



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

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

Sara Lia da Silva Ferreira de Castro

**DESAFIOS DOS
ENFERMEIROS NA
AVALIAÇÃO DA DOR NA
PESSOA COM ALTERAÇÕES
DE CONSCIÊNCIA EM
CUIDADOS PALIATIVOS:
FOCUS GROUP STUDY**

OLIVEIRA DE AZEMÉIS, 2024

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

**DESAFIOS DOS ENFERMEIROS NA AVALIAÇÃO DA
DOR NA PESSOA COM ALTERAÇÕES DE
CONSCIÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS:
FOCUS GROUP STUDY**

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Sara Lia da Silva Ferreira de Castro

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa, sob orientação da Professora Mestre Daniela Cunha.

Oliveira de Azeméis | 2024

"A cura nem sempre é possível, mas o alívio e o conforto são deveres contínuos."

Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS

Este percurso foi uma jornada longa, um caminho desafiador, mas também gratificante, com um misto de sentimentos, entre momentos de alegria, tristeza e alguns obstáculos pelo caminho. Apesar de ser muitas vezes uma jornada solitária, reconheço a importância dos contributos das várias pessoas que foram fundamentais para me apoiarem ao longo deste percurso.

À minha orientadora, Enfermeira Mestre Daniela Cunha, pelo incansável apoio, pelos conhecimentos e experiências partilhados, pelo incentivo constante, pelas palavras de encorajamento e pela crença inabalável de que "aqui ninguém desiste".

À Professora Doutora Fernanda Príncipe e à Professora Doutora Sónia Novais, pela orientação ao longo deste percurso.

Aos meus colegas de curso de Mestrado, companheiros desta longa jornada, em especial às minhas amigas, Patrícia Rodrigues e Diana Leal, por tudo o que vivemos juntas neste caminho árduo e desafiante. Pelos momentos em que pensamos em desistir, mas apoiámo-nos mutuamente para seguir em frente, pelos grandes desafios que enfrentámos lado a lado.

À minha chefe, Enfermeira Esmeralda Pacheco, pela liderança exemplar, pelo apoio constante, pela paciência e pelas palavras de sabedoria, que foram o meu guia, a minha inspiração e a minha força nos momentos de maior angústia. Sem o seu apoio, não teria conseguido avançar.

Às minhas amigas Mariana, Liliana e Marta, pela serenidade que trouxeram nos momentos de adversidade, pelo incentivo e pela força que me ajudaram a não me perder neste caminho tempestuoso.

À minha família, em especial aos meus pais, António e Laurentina, que sempre estiveram ao meu lado, encorajando-me e sussurrando palavras de apoio, mesmo nos momentos mais difíceis. O vosso amor impulsionou-me a alcançar voos mais altos.

À minha filha, cujo olhar inocente e carinho constante fizeram-me acreditar que poderia sempre ir mais além — por mim, por ela, por nós. Sempre "tu e eu".

À minha irmã de coração, Ângela, por estar sempre presente e por sermos, e continuarmos a ser, uma para a outra.

À minha prima Bela, que me estendeu a mão e me incentivou a ir além dos meus limites, mesmo daqueles que desconhecia.

Às Enfermeiras Natasha Franco e Ana Rita Fonseca, pelos ensinamentos valiosos, pela paciência, pelo exemplo e pelo apoio constante que me proporcionaram.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APA- American Psychological Association

CE -Comissão de Ética

CIPE®- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

DGS – Direção Geral da Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

EE – Enfermeiro Especialista

EEEMC - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

EEEMCAEPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EEEMCPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica à pessoa em Situação Paliativa

ESSNorteCVP - Escola Superior de Saúde do Norte de Oliveira de Azeméis

FG – Focus Group

IACS – Infeções Associadas aos Cuidados de Saúde

ICN- International Council of Nurses

ICP - Internamento de Cuidados Paliativos

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

OE – Ordem dos Enfermeiros

PAINAD - Pain Assessment in Advanced Dementia

PBE – Prática Baseada na Evidência

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PIIC - Plano Individual Integral de Cuidados

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

TCKK - Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba

UDI – Unidade De Investigação

ULS – Unidade Local de Saúde

ULSGE – Unidade Local de Saúde Gaia/Espinho

RESUMO

Em Cuidados Paliativos, a promoção da qualidade de vida, o controlo sintomático e o apoio à família e/ou cuidadores são essenciais. A dor, sendo um dos sintomas mais frequente, e de natureza subjetiva, constitui um desafio significativo para a pessoa e para os enfermeiros, sobretudo em pessoas com alterações do estado de consciência, dificultando a sua avaliação precisa. Esta preocupação justifica a escolha do tema, pois a intervenção do enfermeiro especialista deve basear-se numa avaliação rigorosa que permita implementar intervenções eficazes.

Este relatório de estágio apresenta o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com vista à obtenção do título de Especialista e do grau de Mestre, no âmbito do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa.

O trabalho está dividido em duas componentes principais: estágio e investigação. A componente de estágio descreve o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, utilizando uma análise descritiva, crítica e reflexiva. A componente de investigação consiste num estudo qualitativo, de abordagem descritiva, intitulado "Desafios dos Enfermeiros na Avaliação da Dor na Pessoa com Alterações de Consciência em Cuidados Paliativos", cujo objetivo é identificar as perceções dos enfermeiros sobre os desafios na avaliação da dor neste contexto, recorrendo à metodologia de *Focus Group*.

Estas duas componentes estão interligadas, na medida em que a experiência de estágio contribuiu para identificar desafios concretos, na prática de enfermagem, enquanto a investigação permitiu aprofundar e validar estas perceções, promovendo uma prática baseada em evidência, permitindo a melhoria contínua dos cuidados prestados.

Palavras-chave: Enfermagem; Especialidades de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Focus Group; Controlo da Dor.

ABSTRACT

In Palliative Care, promoting quality of life, symptom control, and support for family and/or caregivers are essential. Pain, being one of the most frequent symptoms and of a subjective nature, poses a significant challenge for both the person and the nurses, especially in individuals with altered states of consciousness, which complicates accurate assessment. This concern justifies the choice of the theme, as the intervention of the specialist nurse must be based on a rigorous assessment that allows for the implementation of effective interventions.

This internship report presents the development of competencies of the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing in the Area of Nursing for People in Palliative Situations, with the aim of obtaining the title of Specialist and the Master's degree, within the scope of the 1st Master's Course in Medical-Surgical Nursing in Palliative Care at the Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa.

The work is divided into two main components: internship and research. The internship component describes the development of the competencies of the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing in the Area of Nursing for People in Palliative Situations, using a descriptive, critical, and reflective analysis. The research component consists of a qualitative study, with a descriptive approach, entitled "Challenges of Nurses in Pain Assessment of Individuals with Altered Consciousness in Palliative Care," which aims to identify nurses' perceptions of the challenges in pain assessment in this context, using the Focus Group methodology.

These two components are interlinked, in the sense that the internship experience contributed to identifying concrete challenges in nursing practice, while the research allowed for the deepening and validation of these perceptions, promoting evidence-based practice and enabling the continuous improvement of care provided.

Key words: Nursing; Specialties Nursing; Palliative Care; Focus Groups; Pain Management.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Categoria 1: Instrumentos de avaliação da dor.....	115
Tabela 2 – Categoria 2: Desafios na avaliação da dor.....	118
Tabela 3 – Categoria 3: Estratégias de avaliação da dor	133
Tabela 4 – Categoria 4: Documentação da avaliação da dor.....	145

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	17
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	21
1. ENQUADRAMENTO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO	23
1.1. Estágio em contexto de Internamento de Cuidados Paliativos	25
2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	29
2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal	30
2.2. Melhoria contínua da qualidade	37
2.3. Gestão dos cuidados	39
2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais	41
2.5. Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica	43
3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	47
3.1. Cuidado holístico, alívio do sofrimento, maximização do bem-estar	49
3.2. Relação terapêutica e suporte holístico	68
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	95
1. RESUMO	97
2. ABSTRACT	99
3. FUNDAMENTAÇÃO/ENQUADRAMENTO TEÓRICO	101
4. FINALIDADE E OBJETIVOS	105
5. METODOLOGIA	107
5.1. Desenho do estudo	107
5.2. Considerações éticas	110

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	113
7. CONCLUSÃO	149
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	151
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153
APÊNDICES.....	177
APÊNDICE I - PROJETO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL	179
APÊNDICE II - FORMAÇÃO – ESCALA DA DOR PAINAD / PT	205
APÊNDICE III – CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO.....	213
APÊNDICE IV - GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – FOCUS GROUP	219
ANEXOS	223
ANEXO I - COMPROVATIVO DE PARTICIPAÇÃO NAS I JORNADAS DA HUMANIZAÇÃO DO CHVNGE.....	225
ANEXO II - COMPROVATIVO DE COAUTORIA DE COMUNICAÇÃO LIVRE “ <i>FINITUDE EM CUIDADOS PALIATIVOS PERSPETIVAS DA TRÍADE DOENTE, CUIDADOR/ FAMÍLIA E EQUIPA DE ENFERMAGEM</i> ”.....	229
ANEXO III - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA.....	233

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, tem-se verificado uma transformação significativa no perfil demográfico e na epidemiologia das doenças a nível global. Estes avanços resultaram num aumento da longevidade, mas também num aumento significativo da prevalência de doenças crónicas e/ou incuráveis. Este cenário tem suscitado importantes debates éticos e filosóficos sobre a qualidade e a dignidade no final de vida, criando uma necessidade crescente de aprofundar e explorar novos conhecimentos sobre os Cuidados Paliativos (CP).

Os CP têm como finalidade promover a qualidade de vida da pessoa que enfrenta desafios consequentes de doenças graves e/ou incuráveis, bem como das suas famílias. Estes cuidados focam-se na prevenção e no alívio do sofrimento, através da identificação precoce e do tratamento dos sintomas físicos, incluindo a dor, bem como dos aspetos psicossociais e espirituais (OMS, 2009).

A Lei de Bases dos CP, que estabelece o direito e regulamenta o acesso da população a estes cuidados, define os CP como "cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a pessoas em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais" (Diário da República, 2012, p. 5119).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), biénio 2023/2024, reforça a inclusão dos princípios e da filosofia dos CP na globalidade do Serviço Nacional de Saúde, garantindo que todas as equipas de saúde adquiram competências básicas necessárias para uma abordagem paliativa. Além disso, defende que estas devem trabalhar em estreita articulação com equipas especializadas, que possuam maior qualificação profissional e formação teórica e prática aprofundada. Relativamente à qualidade dos cuidados, o PEDCP sublinha a importância do planeamento dos cuidados e do tratamento dos sintomas físicos, com ênfase numa abordagem holística, visando o alívio dos sintomas e a melhoria ou manutenção da qualidade de vida da pessoa (DGS, 2023).

No âmbito do controlo sintomático em CP, o controlo da dor é de extrema importância, visando a manutenção da qualidade de vida da pessoa e dos seus cuidadores/familiares. A dor surge frequentemente como um dos sintomas mais descontrolados, sendo uma das principais razões pelas quais a pessoa solicita ajuda, quer por via telefónica, em consulta, no serviço de urgência, ou mesmo através do internamento hospitalar. Muitas vezes, esta é subavaliada, sobretudo na pessoa com alterações do estado de consciência, o que torna a sua identificação e avaliação uma tarefa desafiante para os enfermeiros. Estes são fundamentais na avaliação e na gestão eficaz da dor, assegurando o tratamento apropriado e individualizado (Burns & McIlfratrick, 2015).

As alterações do estado de consciência apresentam desafios significativos para a interação com a pessoa, especialmente no que diz respeito à experiência fenomenológica da dor, exigindo dos profissionais de saúde a implementação de estratégias para a objetivação desta experiência (Burns & McIlfratrick, 2015). A identificação, avaliação e tratamento da dor são pilares fundamentais nos CP (Verschuur et al., 2014). A dor deve ser considerada e avaliada como qualquer outro sinal vital, sendo designada o "5.º sinal vital". A sua avaliação e controlo eficazes apresentam-se como um direito da pessoa, e um dever dos enfermeiros garantindo assim cuidados holísticos à (DGS, 2003).

A promoção do conforto e da qualidade de vida da pessoa em CP requer uma avaliação e controlo irrepreensíveis da dor, compreendendo a sua multidimensionalidade (Deldar et al., 2018). Os enfermeiros são reconhecidos como elementos fundamentais nos cuidados centrados na pessoa, dada sua proximidade em todas as fases do processo de cuidados, sendo também responsáveis pela gestão eficaz da dor (Brown, 2013; Fitch et al., 2013; Robles & González, 2019). Assim, torna-se essencial compreender as dificuldades que os enfermeiros enfrentam na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência.

A insuficiência de formação dos profissionais de saúde na área dos CP constitui uma das principais barreiras no acesso adequado a estes cuidados. Para melhorar a resposta à pessoa em situação paliativa, é imperativo o desenvolvimento de competências especializadas nesta área. Um estudo recente de Eiriksson e colaboradores (2024) destaca que a falta de formação dos profissionais de saúde em CP resulta numa prática desajustada com os objetivos, e menos orientada para as necessidades da pessoa.

Partindo deste pressuposto, a elaboração do presente relatório de estágio insere-se no âmbito da Unidade Curricular Estágio de natureza profissional com relatório final, inserida no 1º semestre do 2º ano, do 1º Curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCAEPSP), da Escola Superior de Saúde do Norte de Oliveira de Azeméis (ESSNorteCVP), orientado pela Professora Mestre Daniela Cunha, no ano letivo 2023/2024.

O referido estágio, decorreu no período entre 20 de setembro de 2023 e 16 de abril de 2024, tendo sido realizado num Internamento de Cuidados Paliativos (ICP), numa Unidade Local de Saúde Portuguesa, com um total de 810 horas, das quais 428 horas de contacto, sendo que este documento constitui um método de avaliação final com vista à obtenção do grau de Mestre e Título de Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa.

A metodologia utilizada ao longo do documento é de carácter descritivo, crítico e reflexivo, na medida em que foram realizadas pesquisas no âmbito dos CP, através de bases de dados científicas e outras fontes primárias, como livros.

Na primeira componente, de estágio, é realizada uma reflexão crítica e reflexiva sobre as diferentes experiências vivenciadas ao longo do estágio que permitiram o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCAEPSP).

Além da componente de estágio, este relatório final também contempla, na segunda parte, uma componente de investigação, na qual se apresenta o estudo denominado: Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em Cuidados Paliativos: *a focus group study*, que tem como principal objetivo compreender os desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, para a sua realização, a recolha de dados foi realizada através da técnica de *focus group*.

Este documento encontra-se dividido em duas componentes, sendo que a primeira - componente do estágio, que engloba o enquadramento do contexto de estágio, a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista e do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e as considerações finais.

A componente de investigação, inclui o resumo, fundamentação/enquadramento teórico, finalidade e objetivos, metodologia, resultados, discussão dos resultados e conclusão. No

final são realizadas considerações finais sobre todo o percurso e apresentadas as referências bibliográficas.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

Internamento Cuidados Paliativos

1. ENQUADRAMENTO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO

A Enfermagem constitui uma profissão de natureza científica, autónoma, com uma capacidade de atuação e investigação próprias. O modelo atual de ensino superior em enfermagem baseia-se no desenvolvimento de competências, em processos formativos, e no alargamento das áreas de intervenção, traduzindo-se num aumento da exigência e da complexidade na prestação de cuidados (OE, 2021).

Neste contexto, é imprescindível que os futuros Enfermeiros Especialistas compreendam as dinâmicas inerentes à sua intervenção. A realização de estágio, inserido na componente clínica dos estudos, assume um papel crucial na evolução de Enfermeiro para Enfermeiro Especialista (EE), permitindo o aprofundamento e a consolidação das aprendizagens, conhecimentos e competências num contexto real de prestação de cuidados, particularmente na área de especialidade em estudo (OE, 2021).

Para além da componente prática, a elaboração do relatório de estágio reveste-se de importância significativa, uma vez que constitui um relato escrito das atividades desenvolvidas, acompanhado de uma reflexão teórica e crítica. Este relatório deve alicerçar-se no pensamento teórico da Enfermagem, promovendo a análise das práticas e a fundamentação das intervenções realizadas (OE, 2021).

Com o objetivo de assegurar uma articulação eficaz dos cuidados, foi criada, no início de 2024 e ao abrigo do Decreto-Lei n.º 102/2023, de 7 de novembro, uma Unidade Local de Saúde (ULS), que agrega dois agrupamentos de centros de saúde. Esta reorganização visa promover uma melhor coordenação entre os diferentes níveis de cuidados e, no âmbito dos CP, engloba duas Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos Comunitários. A criação desta ULS assenta nos princípios da centralidade da pessoa, na proximidade das decisões e no incremento da autonomia, tendo como objetivo a prestação integrada de cuidados de saúde primários e hospitalares (Presidência do Conselho de Ministros, 2023).

Esta ULS ambiciona ser uma referência no sistema de saúde, destacando-se pela eficácia, responsabilidade, sustentabilidade e inovação. Esta ambição inclui, igualmente, a diferenciação e a valorização em saúde, aliando atividades de ensino e investigação, incentivando à formação pré e pós-graduada, com o intuito de fomentar a excelência nos cuidados prestados (Presidência do Conselho de Ministros, 2023).

Deste modo, os cuidados de excelência promovidos por esta ULS foram determinantes para a escolha deste local para a aplicação, aperfeiçoamento e aprofundamento dos conhecimentos teórico-práticos adquiridos nas Unidades Curriculares do MEMCAEPSP. A complexidade e diversidade das pessoas abrangidas pela ULS, associadas à qualidade dos serviços prestados, proporcionam um contexto ímpar para a consolidação das competências dos futuros Enfermeiros Especialistas

De acordo com o Guia de Orientação de Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa II do 1º MEMCAEPSCP, de 20 de setembro de 2023, da ESSNorteCVP, foram definidos os seguintes objetivos gerais de aprendizagem e competências: “Aplicar conhecimentos no processo de tomada de decisão para resolver situações complexas, em contextos alargados e multidisciplinares, no âmbito da área científica de enfermagem; Refletir sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que decorrem do processo de tomada de decisão na enfermagem especializada; Conceber, formular e desenvolver um relatório de estágio que inclua a componente de investigação científica na área de especialização em enfermagem à pessoa em situação paliativa; Analisar criticamente, argumentar e sistematizar ideias complexas e inovadoras na área científica; Disseminar os conhecimentos emergentes dos resultados da investigação em enfermagem; Desenvolver competências que possibilitem uma aprendizagem ao longo da vida, de forma auto-orientada e autónoma” (ESSNorteCVP, 2023).

Ao analisar as competências comuns ao Enfermeiro Especialista (EE) constantes do Regulamento n.º 140/2019 (Diário da República, 2.ª série, n.º 26, 2019), bem como as competências específicas Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCEPSP), previstas no Regulamento n.º 429/2018 (OE, 2018), verifica-se que os objetivos gerais e específicos do estágio, previamente delineados, foram desenvolvidos ao longo deste período de formação.

A articulação entre o Guia de Orientação de Estágio e os regulamentos vigentes evidenciam a coerência e abrangência da formação, assegurando que os enfermeiros especialistas desenvolvem as competências necessárias para intervir de forma qualificada e reflexiva na área dos CP. Deste modo, o processo de aprendizagem durante o estágio contribuiu não só para a consolidação dos conhecimentos teóricos, mas também para o aperfeiçoamento da prática profissional, promovendo um crescimento contínuo e a integração de uma abordagem ética e multidisciplinar.

esta forma, para o presente estágio foram delineados os seguintes objetivos específicos, no Projeto de Estágio (Apêndice I):

- Desenvolver competências relativas à importância da avaliação do sofrimento, numa abordagem abrangente e holística da pessoa em situação paliativa, no ICP de uma ULS Portuguesa, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.
- Desenvolver competências dirigidas à avaliação da dor, numa perspetiva total e holística, enquadradas à especificidade da situação da pessoa com necessidades paliativas, no ICP de uma ULS Portuguesa, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.
- Desenvolver competências na promoção da gestão da esperança e expectativas realistas, da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico, no ICP de uma ULS Portuguesa, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

1.1. Estágio em contexto de Internamento de Cuidados Paliativos

A filosofia dos CP teve as suas origens no Reino Unido nas décadas de 70 e 80, através do trabalho pioneiro de Cicely Saunders. A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu os CP 1990 e reformulou o seu conceito em 2002 (Faustino, 2011). Em 2013, a European Association for Palliative Care (EAPC) definiu os CP como cuidados dirigidos à pessoa com doença incurável. Esta abordagem foca-se no controlo da dor e de outros sintomas, e também na resolução de problemas sociais, psicológicos e espirituais. Os CP são apresentados como cuidados multidisciplinares, que envolvem a pessoa, os cuidadores/familiares e a comunidade, prestados onde quer que a pessoa pretenda, seja no domicílio ou em ambiente hospitalar. A filosofia subjacente afirma a vida e reconhece a morte como um processo natural, sem a antecipar ou adiar, e visa preservar a melhor qualidade de vida possível (EAPC, 2013).

Os CP constituem uma abordagem holística destinada a melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença grave e/ou incurável e dos seus cuidadores/familiares. Pretendem o alívio e a prevenção do sofrimento através da identificação, da avaliação adequada e do tratamento rigoroso de questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais associadas (Assembleia da República, 2012). É comum associar os CP apenas ao cuidado no final de vida,

o que pode levar à percepção errada de que os tratamentos paliativos e curativos são mutuamente exclusivos. Contudo, os CP não se destinam apenas à fase agónica da doença, mas devem ser integrados de forma gradual ao longo de todo o processo de tratamento, desde o diagnóstico até ao momento em que a doença se torna avançada e a capacidade de resposta limitada (DGS, 2023; Hall et al., 2011).

Os CP aplicam-se a pessoas de todas as idades e em qualquer fase da vida, não se limitando apenas aos idosos (Neto, 2016). Embora inicialmente fossem dirigidos à pessoa com doença oncológica, atualmente abrangem uma vasta variedade de patologias. Estes cuidados são fundamentais na prestação de cuidados de saúde, abrangendo aspetos científicos, éticos, morais, emocionais, culturais e espirituais, onde o principal objetivo não é prolongar a vida, mas promover um final de vida digno, livre de sofrimento e tão significativo quanto possível (Cardoso et al., 2020).

Os CP fundamentam-se no princípio da primazia da qualidade de vida e do bem-estar, reconhecendo o curso natural da doença como parte integrante da vida. Centram-se nas necessidades da pessoa e dos cuidadores/familiares, e é essencial que se iniciem precocemente após o diagnóstico, de forma a alcançar os melhores resultados e mitigar o sofrimento. Além disso, o acompanhamento dos cuidadores/familiares durante o processo de luto é essencial para garantir uma continuidade nos cuidados prestados (Neto, 2016).

Desta forma, é evidente que os CP devem ser claramente delineados nas suas áreas e componentes de cuidado, incluindo comunicação adequada, coordenação de serviços, controlo sintomático eficaz, garantia de continuidade dos cuidados, formação contínua dos profissionais de saúde, apoio aos cuidadores/familiares, cuidados durante a fase terminal da doença, suporte emocional, apoio espiritual e religioso, e assistência durante o processo de luto (APCP, 2016). A filosofia dos CP baseia-se em quatro pilares fundamentais: comunicação, controlo dos sintomas, apoio aos cuidadores/familiares e trabalho multidisciplinar (DGS, 2023; Neto, 2016; OE, 2018). Quando algum destes pilares é negligenciado, a qualidade dos cuidados é comprometida (Neto, 2016).

Os cuidados devem ser planeados de acordo com as necessidades da pessoa e dos cuidadores/familiares, e a sua prática deve ser baseada na ética clínica e nos quatro princípios éticos (Autonomia, Justiça, Beneficência e Não Maleficência), tal como acontece na medicina em geral (Cardoso et al., 2020; Twycross, 2003). Segundo Capelas e colaboradores (2016), os CP representam um conjunto de cuidados organizados e

individualizados, que reconhecem as necessidades próprias da pessoa, capacitando-a para tomar decisões informadas e gerir o seu próprio projeto de saúde. Destaca-se o papel essencial dos cuidadores/familiares, que se tornam complementares aos cuidados prestados pelas equipas de CP.

O enfermeiro desempenha um papel terminante em CP, dado tempo que passa junto da pessoa. No contexto dos CP, a presença do enfermeiro é ainda mais valorizada. Cicely Saunders (1999), citada por Batista (2008), afirma que todos os membros da equipa são igualmente necessários, mas os enfermeiros estão no centro deste trabalho, proporcionando conforto e estabilidade graças à sua proximidade constante.

Os enfermeiros, no contexto de CP, assumem um papel central na equipa multidisciplinar, desenvolvendo intervenções autónomas e interdependentes que visam responder às necessidades identificadas (Pereira & Mota, 2021). O Conselho Internacional de Enfermagem salienta que os enfermeiros têm uma posição privilegiada, acompanhando a pessoa 24 horas por dia e estabelecendo uma relação próxima não só com a pessoa, mas também com os seus cuidadores/familiares, que são também parte integrante da equipa de cuidados, o que permite uma avaliação inicial detalhada, comunicação significativa e intervenções ajustadas, que se estendem mesmo após a morte da pessoa prolongando-se no luto (Sapeta, 2004; Cardoso et al., 2020).

O controlo sintomático, especialmente no que se refere à dor, é um dos principais objetivos dos CP. Conforme estabelecido pelo *National Consensus Project for Quality Palliative Care*, a avaliação e o controlo do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual devem ser promovidos de forma integrada, respeitando os desejos, objetivos e particularidades da pessoa e dos cuidadores/familiares. A sua capacitação é crucial, fornecendo toda a informação necessária para a compreensão da condição clínica, tratamento proposto e cuidados a prestar. Estes devem ser organizados num modelo centrado na pessoa e nos cuidadores/familiares, recorrendo a uma equipa multidisciplinar onde a liderança e a comunicação são fundamentais (Ferrell et al., 2018).

No ICP onde decorreu o presente estágio, integrado numa ULS, a filosofia dos CP já estava presente através da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), que iniciou a sua atividade há mais de dez anos. Esta equipa começou por intervir junto da pessoa com doença oncológica, alargando depois a sua intervenção à pessoa com doença não oncológica, culminando na criação da Unidade Domiciliária de CP e na abertura do ICP.

O internamento de CP em 2023 contava com um rácio de um enfermeiro para cada quatro pessoas. A equipa multidisciplinar era composta por médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogos, nutricionista, assistentes operacionais e assistente espiritual, tendo como principais objetivos a organização dos cuidados, o apoio na tomada de decisão, a comunicação, o controlo sintomático, o suporte às famílias e a formação das equipas da ULS. A missão primordial desta equipa consiste em facilitar o acesso a CP de forma atempada e precoce, articulando-se com a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos para responder a situações de necessidade urgente de controlo sintomático ou exaustão do cuidador, promovendo, nesses casos, o internamento urgente.

A referenciação para o internamento pode ser efetuada a partir de qualquer serviço da ULS, e a admissão é sempre avaliada pela equipa multidisciplinar. São realizadas reuniões semanais para discutir o Plano Individual Integral de Cuidados (PIIC) das pessoas internadas e reuniões mensais para debater questões pertinentes ao serviço.

Os critérios de admissão ao internamento incluem a existência de uma doença incurável e/ou progressiva, a necessidade de controlo sintomático intensivo e apoio multidisciplinar, e o consentimento da pessoa e/ou cuidadores/familiares. O ICP responde à pessoa adulta em situação paliativa, com uma distribuição equitativa entre géneros e uma idade média de 70 anos, predominando as doenças oncológicas.

Durante o estágio, foram adquiridas competências especializadas, promovendo o crescimento pessoal e profissional no âmbito da EEMCAEPSP. Este processo incluiu a comunicação com a pessoa em fim de vida e com os seus familiares/cuidadores, o controlo sintomático e a gestão e organização dos cuidados, com vista à alta hospitalar ou à definição do local de prestação de cuidados. O desenvolvimento destas competências será abordado no capítulo seguinte, refletindo os princípios e pilares dos CP, centrados na dignidade e na humanização.

O estágio permitiu, sobretudo, o desenvolvimento de competências na conceptualização, planeamento, implementação e avaliação dos cuidados dirigidos à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares. Estes cuidados, centrados na dignidade e na humanização, refletem os princípios e pilares dos CP. A aquisição e desenvolvimento destas competências, tanto as comuns ao EE como as específicas do EEEMCPSP, serão abordadas no capítulo seguinte.

2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

A Enfermagem tem vindo a assumir uma crescente relevância e complexidade, não apenas no domínio técnico, mas também no âmbito científico. Atualmente a diferenciação e especialização dentro da disciplina de Enfermagem, é uma realidade, na prática profissional. O EE distingue-se do enfermeiro generalista por possuir competências acrescidas e diferenciadas, respondendo assim às crescentes exigências dos contextos de saúde (Santos, 2023).

De acordo com o estipulado pelo Regulamento n.º 140/2019 da OE, o EE é o enfermeiro que possui um conhecimento aprimorado num domínio específico da enfermagem, considerando as respostas humanas aos problemas de saúde e aos processos de vida. Estes profissionais apresentam um pensamento crítico mais desenvolvido e uma capacidade na tomada de decisão diferenciada, que se traduzem num conjunto de competências específicas aplicáveis a um determinado campo de intervenção (OE, 2019).

Além disso, a atribuição do título de EE, impõe que estes profissionais possuam um conjunto de competências comuns, sobrepunheis a todos os contextos de prestação de cuidados. Estas competências comuns advêm da melhoria dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais, nas áreas da educação da pessoa e dos pares, da orientação, do aconselhamento, da liderança e da responsabilidade na condução de investigação relevante, visando impulsionar o progresso e o aperfeiçoamento da prática de enfermagem (OE, 2019).

Os domínios e as respetivas competências comuns do EE integram-se na “responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados; desenvolvimento das aprendizagens profissionais” (OE, 2019, p. 4745), os quais apresso e desenvolvo de seguida.

2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

A prática clínica do EE envolve frequentemente situações complexas que requerem estratégias eficazes de gestão de problemas éticos. Assim, a sua capacidade de tomada de decisão deve ser sustentada numa atuação responsável, baseada em princípios éticos, normas e valores deontológicos, promovendo sempre a dignidade, cuja responsabilidade exige que cada intervenção seja realizada com consciência e rigor, garantindo o melhor para a pessoa (Lourenço, et al., 2022).

No que concerne à responsabilidade profissional, ética e legal, o EE desempenha um papel essencial na garantia de uma prática profissional íntegra e baseada no seu código deontológico. A sua atuação na área de especialidade é pautada pelo cumprimento das leis, dos princípios éticos e das normas deontológicas que regulam a profissão, constantes no estatuto da OE, republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro. Este enquadramento legal e deontológico serve de suporte a todas as ações desenvolvidas pelo enfermeiro, estabelecendo limites e responsabilidades claras (OE, 2015).

Dessa forma, o EE desenvolve a sua atuação em conformidade ética e legal, aplicando-a de forma diligente e responsável no exercício das suas funções. Agir de acordo com as normas legais vigentes, os princípios éticos consagrados e os códigos deontológicos da profissão implicam um compromisso diário. Cada intervenção deve garantir o respeito pelos direitos e pela dignidade da pessoa assistida, num ambiente de cuidados que fomente a segurança e o bem-estar (Amaral & Figueiredo, 2021).

Neste contexto, é também papel do EE garantir que os cuidados prestados respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. Esta dimensão inclui a promoção da autonomia, da privacidade e do respeito pela pessoa assistida, garantindo que todas as intervenções sejam realizadas de forma a preservar a integridade física, psicológica e emocional. O respeito pela dignidade e o reconhecimento do valor intrínseco de cada pessoa são fundamentais para criar um ambiente seguro e acolhedor (OE, 2019).

O compromisso ético-legal do EE reflete-se em todas as suas ações, garantindo que estas estão em conformidade com os princípios éticos e as normas legais, e que respeitam os direitos e as responsabilidades profissionais. Este compromisso visa promover a excelência na prestação de cuidados de enfermagem, contribuindo diretamente para o bem-estar e

segurança da pessoa assistida (OE, 2015). A prática responsável e consciente é, por isso, o alicerce da intervenção do EE.

Ao longo deste processo de desenvolvimento profissional, a minha atuação foi sempre pautada pela conformidade com os princípios éticos, com as normas legais, e deontológicas da profissão, com o propósito de assegurar os direitos humanos e as responsabilidades inerentes ao exercício profissional, fundamentando-me no Código Deontológico do Enfermeiro (OE, 2015), que constitui um pilar essencial na prestação de cuidados. O respeito pelos princípios fundamentais da ética em saúde foi um ponto central em todas as minhas ações durante o estágio.

Os princípios éticos fundamentais que guiam a prática dos profissionais de enfermagem incluem, de acordo com o Relatório Belmont, quatro princípios: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça (Bub, 2005).

“Respeitar a autonomia significa prover toda a informação necessária para que a pessoa possa tomar a melhor decisão de acordo com seu interesse” (Bub, 2005, p. 68), já, “O princípio de não-maleficência assegura a obrigação de não causar dano intencionalmente” (Bub, 2005, p. 69), “O princípio da beneficência implica agir para o bem da pessoa, em todos os níveis da assistência de saúde”(Bub, 2005, p. 69), e “O princípio de justiça refere-se à distribuição adequada do ônus e dos benefícios sociais” (Bub, 2005, p. 69).

Estes princípios foram uma presença constante durante toda a prática, garantindo que cada decisão fosse orientada pela proteção e respeito pela pessoa assistida.

Durante o estágio no ICP, desenvolvi várias atividades que contribuíram diretamente para o desenvolvimento das minhas competências neste âmbito.

Promover a autonomia da pessoa em CP foi uma prioridade, reconhecendo o direito de cada pessoa a ser parte ativa nas decisões relativas ao seu PIIC, compreendo que, esta deve deter poder de decisão, evitando relações unilaterais de domínio (Bub, 2005), assim, atuei com a responsabilidade de facilitar a compreensão do seu estado de saúde, respeitando sempre as suas escolhas e decisões. Para tal, prestei informações claras e adequadas ao nível de compreensão da pessoa e dos cuidadores/familiares, promovendo um ambiente seguro para que pudessem expressar as suas preocupações e preferências. Estas ações permitiram-me desenvolver competências comunicacionais e, simultaneamente, garantir que as decisões eram respeitadas e ajustadas aos seus valores, necessidades e preferências.

Todas as minhas intervenções foram orientadas pelo princípio da beneficência, agindo sempre para o bem da pessoa, assegurando que o cuidado prestado visava sempre o seu benefício, minimizando o sofrimento e promovendo o seu conforto (Pinho-Reis, 2019). Assegurei, por exemplo, o controlo eficaz dos sintomas físicos, como a dor, recorrendo às terapêuticas disponíveis e ajustando as intervenções de acordo com a resposta da pessoa. Paralelamente, o princípio da não-maleficência, baseado no dever de não causar dano, guiou a minha prática no sentido de evitar qualquer malefício desnecessário. Para tal, mantive um acompanhamento contínuo e atento, ajustando as intervenções de forma a prevenir complicações, como úlceras de pressão, desconforto e/ou efeitos adversos dos tratamentos. Estas atividades exigiram uma avaliação e pensamento crítico constante das minhas ações, promovendo o desenvolvimento de competências clínicas e reflexivas.

Associado ao princípio da justiça, que concerne o direito de toda a pessoa a receber assistência em cuidados de saúde (Bub, 2005), a integridade no acesso e na prestação de cuidados foi um valor central na minha prática. Durante o estágio, empenhei-me em proporcionar o mesmo nível de cuidado a toda a pessoa, independentemente da sua condição socioeconómica ou cultural. O cuidado equitativo foi garantido, por exemplo, através da personalização dos PIIC, de acordo com as particularidades e necessidades de cada pessoa. Além disso, assegurei uma comunicação clara e o acesso à informação, de modo a que todos os envolvidos, incluindo os cuidadores/familiares, se sentissem parte integrante do processo de cuidados. Desta forma, o desenvolvimento das minhas competências focou-se na inclusão e na justiça social.

Um aspeto fundamental do meu estágio foi a atenção às necessidades emocionais e espirituais da pessoa em fim de vida e dos seus cuidadores/familiares. Proporcionar apoio emocional é essencial em CP (Naves, et al., 2021) e, para tal, disponibilizei momentos de escuta ativa, com sensibilidade e empatia, permitindo que a pessoa pudesse expressar os seus medos e angústias. Desenvolvi competências no acolhimento e suporte emocional, práticas que se revelaram indispensáveis para ajudar a pessoa e os seus cuidadores/familiares a enfrentar a fase final de vida com dignidade e serenidade. Também colaborei com outros membros da equipa multidisciplinar, para garantir que as necessidades espirituais e culturais fossem atendidas, respeitando a identidade e as crenças de cada pessoa.

O estágio proporcionou-me a oportunidade de trabalhar em estreita colaboração com uma equipa multidisciplinar, uma característica central dos CP. Esta interação permitiu-me compreender a importância da partilha de conhecimentos e da cooperação para garantir cuidados de qualidade. Através de conferências de família e reuniões de equipa, desenvolvi competências de comunicação interprofissional e aprendi a articular diferentes perspetivas e intervenções, sempre em prol do bem-estar da pessoa.

A Teoria das Relações Interpessoais de Hildegard Peplau foi particularmente relevante nesta dinâmica, ao reforçar a importância de estabelecer relações terapêuticas com a pessoa, promovendo um cuidado mais individualizado, integrado, holístico e de qualidade centrado nas necessidades individuais no processo de cuidar (Coelho et al., 2023).

Esta teoria é um suporte à prática de cuidados, pois fundamenta-se na interação Enfermeiro-pessoa, numa perspetiva psicodinâmica com objetivo de promover o desenvolvimento da personalidade, orientando a pessoa a uma vida mais construtiva, produtiva, criativa, independente e pessoal (Coelho et al., 2023).

Assim ao direcionar o cuidado baseado nesta teoria viabiliza uma maior dinâmica nas intervenções, bem como uma abordagem mais ampla sobre o conceito saúde/doença, valorizando na avaliação do bem-estar da pessoa aspetos de natureza psicossociais e emocionais além das questões físicas (Coelho et al., 2023).

Assim, durante este processo de estágio no ICP, todas as minhas ações foram orientadas pelos princípios éticos fundamentais da enfermagem e pelos objetivos dos CP. O foco na comunicação, no apoio integral à pessoa e na colaboração com a equipa multidisciplinar permitiu-me desenvolver competências cruciais para a prática de CP humanizados, assegurando a dignidade e a qualidade de vida da pessoa e o apoio necessário aos seus cuidadores/familiares (Pinho-Reis, 2019). O respeito pela dignidade humana implica reconhecer e valorizar cada pessoa (e os seus cuidadores/familiares) como um ser único e singular. Este princípio, assente na ideia da singularidade de cada indivíduo, está na base do princípio da autonomia. Respeitar a autonomia da pessoa significa reconhecer o seu direito de expressar as suas opiniões, de fazer as suas escolhas e tomar as suas decisões baseadas nos seus próprios valores e crenças pessoais (Bub, 2005). Tendo isto em consideração, a minha prática esteve sempre orientada pela promoção da autonomia e pelo respeito integral pela pessoa assistida.

Contudo, ao longo do estágio, surgiram situações em que a autonomia da pessoa estava significativamente comprometida, fosse por limitações físicas, emocionais, cognitivas e / ou mentais. Nessas circunstâncias, a capacidade de escolha autónoma foi sempre estimulada dentro dos limites possíveis, procurando respeitar ao máximo a individualidade da pessoa. Esta abordagem conduziu-me muitas vezes à aplicação dos princípios da beneficência e da não-maleficência, procurando atuar em benefício da pessoa assistida sem lhe causar qualquer dano, e procurando respostas junto dos cuidadores/familiares (Pinho-Reis, 2019).

O princípio de não-maleficência implica o preceito de não causar dano intencionalmente, enquanto o princípio de beneficência orienta a ação para o benefício da pessoa (Pinho-Reis, 2019). A dualidade entre beneficência e não-maleficência pode constituir um desafio particular em CP, onde a sensibilidade sobre o que deve ser feito para evitar danos e garantir o conforto da pessoa pode gerar tensões, especialmente entre o enfermeiro e os cuidadores/familiares (Rodrigues & Pinto, 2024).

É essencial gerir cuidadosamente as decisões sobre a realização de determinados procedimentos, exames ou até mesmo a administração de alimentação, que, em algumas situações, podem causar desconforto e não serem bem aceites. Ao longo do estágio, estas questões foram frequentemente levantadas e discutidas com a equipa e com os cuidadores/familiares, permitindo reflexões conjuntas sobre o melhor caminho a seguir. A minha conduta foi sempre orientada pelo respeito por estes princípios, comunicando claramente as minhas ações à pessoa e aos seus cuidadores/familiares (Vidal et al., 2024).

Em algumas circunstâncias, o respeito pelo princípio da não-maleficência prevaleceu sobre o princípio da autonomia, sobretudo em casos de alterações graves de consciência ou incapacidade de comunicação. No contexto dos CP, o respeito pela dignidade humana, pela autonomia e pela autodeterminação na tomada de decisões livres, esclarecidas e informadas constitui um dos pilares fundamentais da relação terapêutica na tríade enfermeiro-pessoa-cuidadores/familiares (Rodrigues & Pinto, 2024).

A pessoa tem o direito à informação, e o enfermeiro tem o dever de informar adequadamente, conforme estabelecido no Código Deontológico do Enfermeiro (Lei 156/2015): "no respeito pelo direito à autodeterminação, assume o dever de informar o indivíduo e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem" (OE, 2015, p. 8079). Durante o estágio, surgiram várias ocasiões em que se colocou a questão sobre qual a informação a ser fornecida à pessoa e/ou aos cuidadores/familiares, considerando que, em

muitos casos, a pessoa não se encontrava com condições para decidir. Após reflexão com a equipa, concluiu-se que a informação transmitida deve ser sempre a que melhor beneficie a pessoa e os cuidadores/familiares, sem prejuízo da confidencialidade.

Neste contexto, surge ainda a questão do consentimento em saúde, elemento-chave para uma prática cuidadosa em todas as intervenções de saúde. O consentimento é um direito da pessoa, que pode decidir se deseja, ou não, receber determinada informação, cuidado ou técnica, sendo um dever do enfermeiro assegurar o cumprimento e respeito por essa escolha. Assim, a informação fornecida à pessoa é essencial para que a decisão seja devidamente informada e esclarecida (Rodrigues & Pinto, 2024).

Durante o estágio, constatei, por diversas vezes, que a pessoa tem a sua capacidade de decisão e assimilação de informação comprometida, seja por oscilações no estado de consciência, ansiedade e/ou medo, que interferem na sua compreensão. Por essa razão, foi uma preocupação constante estabelecer uma comunicação adequada, que respeitasse a autonomia da pessoa, garantindo que a informação fosse compreendida e validada, reformulando-a e esclarecendo-a sempre que necessário (Gouveia et al., 2023).

A OE (2007) estipula que existem exceções ao consentimento, nomeadamente em casos de incapacidade ou incompetência, em situações de urgência e em casos de "privilégio terapêutico", assumindo-se assim o consentimento presumido. Nestes casos, os profissionais baseiam-se no benefício da pessoa assistida, agindo sempre em conformidade com os deveres éticos e deontológicos. Em contexto de CP, situações como alterações de estado de consciência, *delirium* ou estado confusional agudo frequentemente suscitam incapacidade de decisão (Pinho-Reis, 2019). Nestas situações, a minha intervenção foi sempre pautada pelo princípio da beneficência, agindo no melhor interesse da pessoa assistida e assumindo o consentimento presumido, quando não havia condições mínimas para obter o consentimento expresso

Em Portugal, desde 2012, existe a Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), sob a forma de Testamento Vital, com duração de cinco anos (Assembleia da República, 2012). Nos termos do n.º 1 do Artigo 2.º da Lei 25/2012 de 16 de julho, as DAV são "o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer

razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente" (Assembleia da República, 2012, p.2).

Ainda segundo o mesmo documento, a DAV permite que a pessoa decida não ser submetida a meios de substituição/suporte das suas funções vitais, procedimentos experimentais ou tratamentos considerados fúteis perante o seu quadro clínico. Através deste documento, a pessoa pode também manifestar a sua opção de receber CP apropriados, respeitando o seu direito a uma intervenção holística no alívio do sofrimento, em conformidade com as boas práticas profissionais (Assembleia da República, 2012). Embora não tenha encontrado nenhuma situação de DAV durante o estágio, é essencial que os profissionais estejam cientes da sua existência e atuem em conformidade com a vontade expressa da pessoa (Vidal et al., 2024).

O princípio da justiça em saúde refere-se ao direito de toda a pessoa receber cuidados de saúde. No contexto dos CP, este princípio é consagrado para todas as pessoas, mas, dada a escassez de recursos, é evidente que a assistência não é equitativa. Embora o acesso aos cuidados seja garantido, o acesso a cuidados diferenciados, como o internamento em serviços especializados de CP, nem sempre é possível (Rodrigues & Pinto, 2024).

Neste sentido, procurei sempre honrar os princípios fundamentais, reconhecendo a dignidade da vida humana até ao fim. O exercício profissional do EE deve ser sempre guiado pelos princípios da ética profissional, assegurando que os cuidados são prestados com respeito pela dignidade humana e pelos direitos da pessoa. A promoção de uma abordagem humanizada, que privilegie a comunicação empática e o envolvimento ativo da pessoa e dos seus cuidadores/familiares no processo terapêutico, é igualmente fundamental (Junior, 2023).

Assim, afirmo que durante o percurso deste estágio, encarei a pessoa como um ser singular, respeitando-a de forma holística, abstendo-me de juízos de valor e compreendendo-a no seu contexto cultural e nos seus valores pessoais, assegurando os seus direitos e instruindo-a nos seus deveres. Mantive sempre uma atitude de respeito pela dignidade humana, considerando que aprofundei as competências no âmbito das responsabilidades profissionais, éticas e legais, fundamentando cada tomada de decisão em evidência científica, garantindo, assim, uma prática responsável e respeitadora dos direitos humanos.

2.2. *Melhoria contínua da qualidade*

À medida que o sector da saúde continua a evoluir, torna-se cada vez mais imperativo assegurar a qualidade dos serviços prestados. Neste contexto, o EE desempenha um papel crucial, ao atuar como impulsionador no suporte e desenvolvimento e de ações estratégicas na área da governação clínica. O seu papel dinamizador não apenas fortalece a estrutura organizacional, como também promove a eficácia e a excelência nos cuidados de saúde, conforme apontado por Chilvers e Ramsey (2009).

De acordo com a OE (2019), o EE deve gerir os cuidados de modo a otimizar as respostas dos profissionais, ajustando os recursos disponíveis às situações, contextos e necessidades de cada pessoa, para garantir a segurança e a promoção da qualidade. Desta forma, o EE assume um papel decisivo na área gestão e supervisão dos cuidados, focando-se na melhoria contínua e fomentando o cumprimento dos objetivos dos mesmos, bem como dos objetivos institucionais (OE,2001).

A integração do EE em iniciativas estratégicas permite-lhe contribuir para a otimização dos processos, promoção de boas práticas e maximização dos recursos disponíveis. Além disso, a participação ativa no estabelecimento de padrões de qualidade e na definição de metas concretas é essencial para garantir a eficiência dos serviços de saúde, assegurando um papel central na implementação e suporte das estratégias institucionais neste âmbito (Khosravizadeh et al., 2020).

Conforme apontado por Soares e colaboradores (2023), a aplicação de processos de melhoria da qualidade proporciona uma melhoria da prática clínica ao homogeneizar os processos assistenciais e os resultados.

O Código Deontológico do Enfermeiro, consagrado na Lei n.º 156/2015, estabelece que o enfermeiro deve "exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com respeito pela vida, dignidade humana, saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem". (OE, 2015, p. 8078). Este princípio reforça o compromisso dos EE em serem agentes de mudança, desenvolvendo e promovendo práticas de qualidade nas suas equipas.

Além da gestão dos cuidados, o EE deve ser elemento ativo em projetos de melhoria contínua da qualidade, apresentando competências para identificar áreas de oportunidade, implementar intervenções corretivas e avaliar continuamente os resultados obtidos. Assim, a capacidade de liderança e as habilidades técnicas do EE são fundamentais para orientar as equipas na implementação de processos de melhoria contínua, garantindo a satisfação da pessoa e a eficiência dos serviços (Khosravizadeh et al., 2020).

Relativamente à conceção de um ambiente terapêutico e seguro, a segurança da pessoa é uma prioridade absoluta na prática de enfermagem especializada. Assegurar um ambiente terapêutico seguro contribui significativamente para a prevenção de eventos adversos e para a promoção do bem-estar da pessoa. Através da aplicação de protocolos de segurança, monitorização rigorosa dos procedimentos e promoção de uma cultura de segurança, o EE tem a capacidade de mitigar riscos e fomentar a excelência dos cuidados prestados (Okuyama et al., 2018).

Desta forma, a melhoria contínua da qualidade, na prática da enfermagem especializada é um processo dinâmico e multifacetado que exige compromisso, liderança e colaboração. Ao garantir um ambiente terapêutico seguro, o EE contribui para a excelência dos serviços de saúde e para o bem-estar da pessoa. Segundo Alvarenga (2008), é dever do EE adaptar os princípios da qualidade dos cuidados às necessidades específicas da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Durante o estágio, foquei a minha prática no aperfeiçoamento constante da qualidade, fundamentada nos padrões de excelência dos cuidados especializados. As reflexões em equipa sobre as melhores estratégias de cuidados e a comunicação com a pessoa e com os seus cuidadores/familiares foram uma constante, visando garantir sempre a melhoria dos cuidados, assente na melhor e mais recente evidência científica.

A passagem de turno revelou-se um momento crucial para debater a melhoria dos cuidados, permitindo a reflexão em equipa e a partilha de conhecimentos. As discussões e reflexões conjuntas com a Enfermeira Tutora também foram fundamentais para o aprofundamento das competências nesta área. Este tipo de colaboração e comunicação é essencial, conforme reforçado pelos princípios dos CP descritos na literatura, em que a comunicação eficaz, constitui um dos pilares para assegurar um processo de cuidados eficaz e humanizado (Freire et al., 2018).

Verifiquei que a equipa do ICP se encontra bastante motivada para a promoção da formação contínua, estando em constante busca pela aquisição de novos conhecimentos sustentados na evidência científica. São realizadas formações internas com regularidade, e, para colaborar com a equipa, operacionalizei um dos meus objetivos de estágio: Desenvolver competências dirigidas à avaliação da dor, numa perspetiva total e holística, enquadradas à especificidade da situação da pessoa com necessidades paliativas e realizei uma formação em serviço sobre a aplicação da escala de dor PAINAD/PT (Apêndice II) e disponibilizei exemplares em formato físico (modelo de bolso), como material de apoio, para que a equipa pudesse utilizá-los na sua prática diária, contribuindo para uma avaliação da dor mais cuidada e detalhada.

Para além disto, durante o estágio, foram implementados vários protocolos de qualidade no serviço, e estando, a Enfermeira Tutora envolvida ativamente neste processo, permitiu-me adotar um papel de proximidade e reflexão sobre essas temáticas, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados e a disseminação do conhecimento nestas áreas.

A prática do EE deve ser sempre orientada para a melhoria contínua da qualidade, garantindo a segurança e a excelência dos cuidados. O EE tem um papel essencial como facilitador de processos e impulsionador de transformações, garantindo a adaptação das normas de qualidade às necessidades individuais da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, promovendo assim uma prática fundamentada em evidências, que prioriza a dignidade, a segurança e o bem-estar (Soares et al., 2023).

2.3. Gestão dos cuidados

A evolução constante do sector da saúde exige um compromisso contínuo com a qualidade dos cuidados, onde a liderança e a gestão desempenham um papel fundamental. O EE assume um lugar de liderança no apoio e desenvolvimento das iniciativas institucionais, contribuindo para o fortalecimento da estrutura organizacional e promovendo a eficácia e excelência dos cuidados de saúde, conforme referido por Chilvers e Ramsey (2009). De acordo com a OE (2019), o EE deve ser capaz gerir os cuidados, otimizar as respostas dos seus pares e adequar os recursos disponíveis às diferentes situações, contextos e necessidades. Esta função visa garantir a qualidade e a segurança dos cuidados prestados, assumindo um papel decisivo na gestão e supervisão dos mesmos.

O EE, devido à sua formação e especialização, possui competências para liderar e participar ativamente no desenvolvimento e implementação de procedimentos que promovam uma gestão eficiente. A sua liderança em iniciativas estratégicas contribui para a otimização dos processos, a promoção de melhores práticas, e a maximização dos recursos disponíveis, conforme sugerido por Khosravizadeh e colaboradores (2020).

O EE em CP assume responsabilidades cruciais para o bom funcionamento dos serviços e para a promoção do bem-estar da pessoa e dos seus cuidadores/familiares. Entre as atividades principais destaca-se a gestão de recursos e o planeamento de cuidados. O EE é responsável pela gestão dos recursos disponíveis, garantindo a sua otimização para atender às necessidades individuais de cada pessoa e cuidadores/familiares. Este processo envolve a organização de equipamentos médicos, a alocação eficiente de fármacos e o ajuste de intervenções de acordo com as prioridades identificadas durante as avaliações (Mariano et al., 2024).

Adicionalmente, o desenvolvimento de projetos de formação constitui uma prioridade do EE. A liderança na qualificação dos profissionais que integram a equipa de CP é promovida com o objetivo de garantir que toda a equipa se mantenha atualizada em relação às melhores práticas e à gestão de situações complexas que envolvem o sofrimento da pessoa e dos cuidadores/familiares (Mariano et al., 2024).

A cooperação entre os profissionais de saúde é também crucial para uma gestão eficaz em CP, essa colaboração interprofissional facilita assim a tomada de decisões clínicas mais informadas, o planeamento de cuidados personalizados, bem como o suporte necessário e essencial para a melhoria da qualidade de vida da pessoa (Zanoni et al., 2024).

A promoção do suporte familiar é também um aspeto essencial da liderança em CP. O EE deve orientar os cuidadores/familiares sobre o cuidado, disponibilizando informações que facilitem a sua participação ativa. Esta aproximação, pode ser realizada através de sessões de esclarecimento, sendo crucial para garantir o envolvimento dos cuidadores/familiares de forma colaborativa e acolhedora (DGS, 2023).

A liderança na comunicação e na tomada de decisão é também uma responsabilidade central do EE, este deve liderar a equipa de forma a garantir que a comunicação entre todos os membros seja clara e orientada para o bem-estar da pessoa. A comunicação eficaz é fundamental tanto para a resolução de problemas como para o planeamento conjunto dos

cuidados. Ao ser elemento facilitador da comunicação entre a equipa, o EE, promove uma abordagem mais humanizada e eficiente do cuidado (Freire et al., 2018).

Além disso, a avaliação e as melhorias contínuas na qualidade dos cuidados são um processo que faz parte da liderança. Assim, o EE, para além de implementar práticas baseadas na evidência, deve ser capaz de avaliar os resultados dessas práticas e propor melhorias, que visam a excelência dos cuidados prestados (Khosravizadeh, et al., 2020).

Entre os desafios de liderança enfrentados EE, incluem-se a sobrecarga de trabalho, a necessidade de formação específica em CP e as barreiras hierárquicas que por vezes dificultam a colaboração multidisciplinar (Zanoni et al., 2024).

Foi notório, com base no exposto e na vivência de estágio que o EE, tem um papel central não só na gestão dos recursos, mas também no fortalecimento do vínculo com a pessoa e com os seus cuidadores/familiares.

Assim, a minha postura ao longo do estágio, passou por observar cuidadosamente o desempenho do papel de liderança da Enfermeira tutora, como vista à garantia de um ambiente de trabalho seguro e acolhedor para todos os elementos da equipa que transparece para os cuidados prestados garantindo a dignidade e bem-estar da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

A troca de ideias e os momentos reflexivos conjuntos com a Enfermeira Tutora também foram cruciais para o aprofundamento das competências nesta área, permitindo-me compreender o verdadeiro papel da liderança enquanto EE em CP.

2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O desenvolvimento contínuo de aprendizagens profissionais é fundamental para a garantia da excelência e a eficiência, na prática do EE. Não se trata apenas de desenvolver competências técnicas, mas também de adquirir competências pessoais que promovam um desempenho superior e contribuam para uma prestação de cuidados de saúde de qualidade. Neste sentido, destacam-se como pilares da prática especializada baseada na evidência o autoconhecimento e a assertividade (Oliveira et al., 2022).

A formação avançada dos profissionais no âmbito dos CP é essencial para assegurar uma prestação de cuidados de excelência. Tal como referido no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) "os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efetiva em Cuidados Paliativos. A formação avançada em Cuidados Paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada e aprofundada e a uma experiência prática efetiva e prolongada em Unidades de Cuidados Paliativos" (DGS, 2005; p. 23).

O EE deve procurar ativamente o autoconhecimento, compreendendo as suas capacidades, limitações e áreas de melhoria. Este processo introspetivo não só proporciona uma melhor compreensão das suas competências individuais, como também facilita a identificação de áreas que necessitam de desenvolvimento. Paralelamente, a assertividade é uma competência essencial que permite ao EE expressar as suas opiniões, defender os seus pontos de vista e tomar decisões fundamentadas com confiança. O desenvolvimento destas competências contribui para uma prática profissional mais sólida e eficaz, promovendo uma interação eficiente com a restante equipa, gestores e, sobretudo, com a pessoa a ser cuidada (Pires et al., 2023).

A prática clínica especializada deve ser sempre sustentada em evidências científicas sólidas e atualizadas. O EE tem a responsabilidade de se manter constantemente atualizado sobre os avanços científicos e tecnológicos na sua área de atuação e de aplicar esses conhecimentos na prática diária. Ao adotar uma prática baseada na evidência (PBE), o EE assegura a segurança e a eficácia dos cuidados prestados, contribuindo para melhores resultados de saúde e satisfação (Pires et al., 2023). Assim, segundo o OE (2018), é dever do EE manter a sua constante atualização, recorrendo de forma idónea às evidências disponíveis, sem descurar a formação permanente.

Deste modo, o EE deve encarar a aprendizagem profissional como um processo contínuo, assumindo-a como uma obrigação, indissociável da qualidade e da segurança dos cuidados. A aprendizagem envolve, portanto, a aquisição das competências essenciais para garantir a prestação de cuidados de qualidade (Ornellas & Monteiro, 2023), exigindo que o enfermeiro fortaleça a sua assertividade e o seu autoconhecimento e (DGS, 2023).

Durante o estágio, foram adquiridos conhecimentos essenciais para o desenvolvimento da tomada de decisões baseadas em pensamento crítico-reflexivo, sempre sustentado pelas evidências científicas mais recentes e significativas para a prática em CP. Tal como evidenciado pela OE (2001), a prática baseada na evidência deve um compromisso do EE, pois a tomada de decisão não pode ser dissociada da PBE, que constitui assim a base para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

Para desenvolver esta competência, além da procura constante de novas evidências para atualização de conhecimentos, através de breves pesquisas e leitura de estudos recentes, com vista a uma reflexão individual e conjunta cuidada com as Enfermeiras tutoras, sobre os cuidados prestados, com vista a melhoria dos mesmos, tive ainda a oportunidade de estar presente, nas I jornadas de Humanização da ULSGE, com o tema “Humanização Hospitalar – Hoje”, que decorreram nos dias 26 e 27 de outubro de 2023 (Anexo I – comprovativo de presença). Neste evento científico foram abordados temas bastante pertinentes para o contexto de estágio tais como “Os desafios enfrentados na humanização hospitalar e possíveis soluções”, “Abordagem sobre o impacto positivo da humanização no ambiente de trabalho e nos resultados da Instituição”; “Comunicação empática, escuta ativa e empatia dos profissionais de saúde”; “Humanização hospitalar é mediática?”; “Conhecimentos e insights sobre as práticas mais efetivas”, bem como diversas comunicações livres subordinadas ao tema.

Para além disso participei também, como coautora, na realização de uma comunicação livre com o título “Finitude em cuidados paliativos perspectivas da tríade doente, cuidador/ família e equipa de enfermagem”, apresentada nas referidas Jornadas, sendo um momento desafiante, mas ao mesmo tempo bastante relevante para o aperfeiçoamento das competências neste âmbito, sustentado na PBE, crucial para o percurso de futura enquanto EE (Anexo II – Comprovativo de coautoria).

2.5. *Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica*

A enfermagem é uma ciência em constante desenvolvimento, adaptando-se às exigências de uma sociedade em transformação, marcada por avanços tecnológicos e descobertas científicas (Lacerda et al., 2024). As competências do Enfermeiro Especialista em

Enfermagem Médico-Cirúrgica (EEEMC) são de um âmbito vasto, delineando competências específicas em conformidade com a pessoa e com a área de intervenção (OE, 2018).

No entanto, existem competências comuns ao EEEMC, entre as quais se destacam: “a) cuidar da pessoa e dos cuidadores/familiares a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos decorrentes de doença aguda ou crónica; b) otimizar o ambiente e os processos terapêuticos da pessoa e dos cuidadores/familiares a vivenciar processos complexos; c) maximizar a prevenção, intervenção e controlo da infeção e da resistência a antimicrobianos” (OE 2018, p. 19359).

Durante este percurso, enquanto futura EEEMC, procurei integrar estas competências no contexto real de cuidados. Envolvi-me com a pessoa em situação de doença crónica, incurável e/ou incapacitante e respetivos cuidadores/familiares, otimizando os processos de transição de saúde/doença através do estabelecimento de uma aliança terapêutica, baseada no respeito pelas crenças e valores da pessoa, salvaguardando a privacidade do ambiente de cuidados e agindo proactivamente nas necessidades identificadas, visando a promoção de cuidados seguros e de qualidade.

As infeções associadas aos cuidados de saúde (IACS) representam um problema crescente a nível mundial, agravando o prognóstico da doença e aumentando o tempo de internamento, o que se traduz em mais morbidade, mortalidade e custos para o setor da saúde. Contudo, a promoção de boas práticas no âmbito da prevenção e controlo de infeção permite reduzir a sua transmissão e incidência (DGS, 2017). Assim, é também competência do EEEMC, munido dos seus conhecimentos, atuar como agente facilitador na prevenção das IACS, desempenhando um papel ativo na aplicação e monitorização de boas práticas, através da avaliação detalhada supervisão e gestão do ambiente de cuidados (OE, 2018). A aplicação consistente destas estratégias ao longo do estágio desmontou-se essencial para reduzir a incidência de IACS, com vista a melhoria dos cuidados.

De acordo com a OE (2019), são os processos reflexivos que fomentam uma maior conscientização de si mesmo e do ambiente que o rodeia, que, permitem uma tomada de decisão mais sólida diante da diversidade e complexidade das situações pessoais e profissionais que o EE enfrenta. Esse processo tem como objetivo o autoconhecimento e a compreensão das relações estabelecidas com os outros em contextos específicos, tanto pessoais, como profissionais ou institucionais. Além disso, o EE deve utilizar as evidências científicas mais recentes e recomendadas na sua prática (DGS, 2023).

A OE (2019), também refere que o EE deve atuar como agente facilitador na promoção e gestão de aquisição de novos conhecimentos ao longo da prática, baseando-se na evidência científica mais adequada e recente. A aquisição destas competências exige o desenvolvimento de uma capacidade crítico/reflexiva para facilitar a identificação de vantagens e desvantagens, barreiras e facilitadores dos processos de aprendizagem, assim como a assimilação de saberes a partir das experiências vividas. Analisando o percurso do estágio, foram inúmeros os desafios que promoveram uma reflexão individual e conjunta com as Enfermeiras Tutoras e demais Enfermeiros do serviço, contribuindo para um melhor desempenho e gestão emocional e comportamental.

Em suma, as competências do EE transcendem o domínio técnico, integrando componentes de gestão, liderança, educação, investigação e humanização dos cuidados. O desenvolvimento contínuo desta especialidade, impulsionado pela investigação científica e pela inovação tecnológica, é essencial para assegurar a qualidade dos cuidados e uma resposta adequada às necessidades da pessoa. Assim, o EE é fundamental para a equipa de CP, pela essência da sua formação, que se baseia na arte de cuidar (Naves, et al., 2021).

Estas competências refletem a capacidade do EEEMC para atuar em contextos complexos, promovendo a qualidade e a segurança dos cuidados, bem como o suporte aos cuidadores/familiares. Assim, este profissional implementa práticas especializadas e otimizadas que visam o bem-estar total da pessoa assistida, contribuindo para uma prestação de cuidados mais humanizada, segura e eficaz (OE, 2018).

Estas competências abrangem diversas áreas de atuação, designadamente: enfermagem à pessoa em situação crítica, enfermagem à pessoa em situação paliativa, enfermagem à pessoa em situação peri operatória e enfermagem à pessoa em situação crónica (OE, 2018). Assim, “é fundamental para o desenvolvimento da Enfermagem uma aproximação entre a produção científica e a prática de cuidados.” (Santos, 2023. p.87), tornando-se essencial o progresso das especialidades em Enfermagem, que promovam não só diferenciação da práxis, mas também pensamento crítico/reflexivo sobre as mesmas (Santos, 2023).

Ainda segundo o mesmo autor, no processo formativo e de aquisição de competências, não se deverá descartar também a existência de outros conhecimentos (sociais e humanos), que fomentam o desenvolvimento da ciência da Enfermagem, e se tornam fundamentais na propagação da produção científica, de forma favorecer a visibilidade da prática e da ciência (Santos, 2023).

Com base no exposto, considero de extrema relevância a frequência deste mestrado, pois contribui para a melhoria dos cuidados e permitiu a continuidade do meu processo de aprendizagem, aprofundando e adquirindo novos conhecimentos fundamentados na PBE, na minha área de especialização.

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

Os CP são exigentes e humanizados, com o objetivo de otimizar a qualidade de vida e preservar a dignidade da pessoa. Nesse cenário, os enfermeiros desempenham um papel crucial nas equipas multidisciplinares, e quanto maior for a sua consciência sobre a importância da sua função profissional, mais eficaz será a sua contribuição e mais próxima se torna a sua relação com quem é cuidado, o que contribui para o redimensionamento dos processos participativos numa equipa eficaz (Capelas, *et al.*, 2018).

Cuidar da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares implica adotar um modelo de cuidados humanizados que preserve a dignidade humana, requerendo, assim, o desenvolvimento de competências específicas. Além disso, é dever do enfermeiro, no âmbito do seu desenvolvimento profissional, incluir na sua prática clínica uma combinação de dimensões em que os saberes científicos, organizacionais e técnicos se interagem e se sustentam mutuamente (Phaneuf, 2005).

O EE deve estar preparado e sensibilizado para as áreas específicas de atuação, proporcionando cuidados especializados a cada pessoa no âmbito dos CP, bem como aos seus cuidadores/familiares, que desempenham um papel fundamental. Assim, segundo a OE (2018) é competência específica do EEEMCAEPSP, cuidar de forma holística e individualizada da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal, e dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos da sua prática. Esta abordagem objetiva o alívio do sofrimento, maximização do bem-estar, do conforto, da dignidade e da qualidade de vida, da pessoa (OE,2018).

De acordo com a OE (2018), as competências específicas do EEEMCPSP fundamentam-se ainda no controlo dos sintomas e apoio às necessidades psicossociais, espirituais e emocionais da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, respeitando, simultaneamente, a individualidade, a autonomia, e a vontade, bem como a da vida (Capelas, 2018).

É igualmente fundamental o estabelecimento de um relacionamento terapêutico com a pessoa e com os seus cuidadores e/ ou familiares, promovendo uma melhor adaptação às perdas sucessivas, à finitude e ao luto (OE,2018). Na mesma filosofia de cuidados existe, ainda, como apoios dos cuidados PEDCP, PNCP e a Lei de Bases dos CP com o objetivo de promover um fim de vida digno e assim melhorar a prestação destes cuidados em Portugal (DGS, 2023; DGS,2005; Assembleia da República, 2012).

Face ao exposto anteriormente, é fundamental o desenvolvimento de competências que promovam cuidados de excelência à pessoa e aos seus cuidadores e/ou familiares, assumindo uma abordagem crítico-reflexiva dos cuidados prestados. Esta abordagem contribuiu ao longo do percurso de estágio para um maior desenvolvimento pessoal e profissional, no sentido de proporcionar cuidados sustentados, individualizados e holísticos.

Segundo a OE (2018), o avanço do conhecimento técnico-científico favorece a longevidade, contudo, viver mais tempo pode nem sempre significar viver melhor. Com base no pressuposto, os cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica exigem a planificação, execução e avaliação de planos de cuidados que respondam a todas as necessidades.

Além disso, este avanço da ciência exige que o EEEMCPSP desenvolva a sua prática sustentada em evidências científicas recentes e atualizadas, orientando-se para os resultados dos cuidados prestados. O EEEMCPSP é também o elemento ideal para projetos de investigação, formação, assessoria e que potencializem e atualizem os conhecimentos fomentando o desenvolvimento de competências dentro da sua área de especialização (OE, 2018).

3.1. *Cuidado holístico, alívio do sofrimento, maximização do bem-estar*

Baseando-se nas competências comuns aos enfermeiros especialistas em enfermagem médico cirúrgica, tal como referido anteriormente, a OE (2018), define competências específicas para a área da pessoa em situação paliativa, segundo as quais defini os meus objetivos individuais e específicos de estágio, constantes no Apêndice I, que me propus a alcançar para aquisição das respetivas competências que serão descritas a seguir:

“Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (OE, 2018, p. 19360).

Sobre esta competência, segundo a OE, 2018, surgem quatro unidades de competência, a desenvolver para sua aquisição:

- 1) “Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.
- 2) Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências;
- 3) Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- 4) Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.” (OE, 2018, p. 19360).

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

Neste sentido, e de acordo com o decurso deste estágio, a prestação de cuidados à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, colocou-me desafios significativos, tanto a nível técnico como emocional. A identificação das necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares é uma parte essencial deste processo, sendo esta a primeira etapa para a criação de um PIIC que permita respeitar a

qualidade de vida e a dignidade através duma abordagem holística e inter e multidisciplinar, que vá além dos cuidados exclusivamente dirigidos à parte física.

Os CP, enfatizam pela abordagem multidisciplinar, que visa aliviar o sofrimento e proporcionar suporte integral, focando-se na satisfação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais (Bevilaqua et al., 2024).

Em CP, os Enfermeiros desempenham um papel primordial, não só no alívio dos sintomas físicos, como também no apoio emocional e psicossocial, atendendo a todas as necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares (Bevilaqua et al., 2024).

Tal como referido por Almeida (2017), os enfermeiros, conseguem perceber as necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares através da recolha de informação (equipa, família, processo clínico), da comunicação, da observação, da escuta ativa e da atenção às particularidades, sendo capaz de as interpretar, à luz do seus conhecimentos e experiências, identificá-las e assim estabelecer prioridades na realização do PIIC.

As necessidades da pessoa com doença terminal são complexas, e variam de pessoa para pessoa, dependendo não só do seu estado clínico, mas também das suas experiências, valores, crenças e contexto social. Um dos primeiros desafios, ao longo deste estágio foi perceber que o sofrimento de uma pessoa raramente é apenas físico. Identificar estas necessidades requer, portanto, uma abordagem que englobe de forma holísticas as características físicas, emocionais, sociais e espirituais da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Os princípios dos CP ressaltam a importância da equipa multidisciplinar, na promoção do controlo de sintomas de natureza não apenas física ou biológica, mas também psicológica, social e espiritual (DGS,2023).

No que respeita a necessidades físicas, o controlo dos sintomas é uma das principais preocupações, pois ao atender as necessidades físicas consequentemente melhora-se a qualidade de vida (Bezerra et al. 2024)

Segundo Harrison (2010), a necessidade física define-se capacidade para manter o bem-estar físico e o conforto para a realização de tarefas.

Assim sendo, as necessidades físicas podem ser diversificadas de acordo com a patologia, contudo, alguns sintomas físicos são comuns à pessoa em situação paliativa (Ferreira, 2013)

e encontram-se diretamente relacionados com a doença e as incapacidades que daí advêm (Almeida, 2017).

Pude verificar, durante este percurso, que a dor, é possivelmente, o sintoma mais prevalente, mas outros como náuseas, dispneia, fadiga e insónia podem ser igualmente debilitantes. Também foi notório, ao desenvolver esta competência que a identificação destas necessidades físicas requer não só uma avaliação clínica cuidadosa, mas também uma comunicação eficaz, com a pessoa e com os seus cuidadores/familiares, assim como com equipa multidisciplinar.

Para uma gestão sintomática adequada segundo Fernandes e Freire (2021), o PIIC deve ser sempre estabelecido com uma visão holística e ser concordante entre a equipa multidisciplinar. Para tal é essencial a definição clara dos objetivos de cuidados e que estes sejam realistas, sendo também primordial a instituição de medidas farmacológicas e não farmacológicas, com privilégio da via oral e em caso de ausência recorrer preferencialmente à via Subcutânea (SC), contemplando sempre doses de resgate. Por outro lado, é também essencial a sua revisão sistemática e em intervalos regulares, com atenção a todos os detalhes e pormenores. No estabelecimento deste plano é sempre fundamental o fornecimento de informação detalhada e educação à pessoa e aos seus cuidadores/familiares.

Para tal, é necessário o desenvolvimento de uma excelente comunicação assertiva, para que a pessoa e o seu círculo afetivo (cuidadores/familiares) entendam o processo evolutivo que atravessam, proporcionando o alívio da dor interna e externa (Naves et al.,2021).

Foi também possível verificar com o desenvolvimento do estágio que a evolução dos sintomas tende a aumentar de intensidade conforme a progressão da doença, tornando por vezes um desafio bastante grande até se conseguir uma gestão adequada e assim garantir o conforto da pessoa e dos seus cuidadores/familiares. Assim, durante o estágio, foi necessário, em vários momentos fazer um ajuste do PIIC, uma vez que surgiam agravamentos dos sintomas em gestão, ou novos sintomas, e até em alguns casos agravamento do estado geral, ou perda/alteração do estado de consciência, importa também ressaltar que muitos desses ajustes se prenderam com a perda da via oral, embora esta seja a via de eleição, tal como já referido, nestas situações foi necessário o ajuste da terapêutica para outra via na maioria dos casos a via utilizada foi a via SC.

A principal indicação para o uso da via SC é incapacidade de deglutição e vômitos, o controlo da dor e a sedação. Sendo que existem poucas limitações ao uso desta via que oferece assim a possibilidade de administração de terapêutica de forma segura, sem grandes desvantagens (Neto, 2008).

Foi também notório que o controlo de sintomas é de facto um foco de atenção da equipa, contudo é uma tarefa por vezes difícil, na medida em que envolve o tratamento da pessoa em todas as suas dimensões, não é possível tratar um sintoma físico descurando a parte emocional e psicossocial, uma vez que tendem a repercutir-se uns nos outros.

O controlo da dor em CP é um desafio multifacetado, que abrange diversas dimensões, físicas, psicológicas, sociais e espirituais, ou seja, é multidimensional, e todas elas produzem bastantes alterações na vida da pessoa (Souza et al., 2024).

Durante o decurso deste estágio, pude analisar e verificar que, a utilização das escalas da dor nem sempre era a mais adequada perante a pessoa que estava a tratar. Desta forma, conclui com base na prática decorrente do estágio que as utilizações de escalas de dor adequadas a cada pessoa poderiam ajudar a quantificar e monitorizar de uma forma mais clara e eficaz a dor, para conseguir promover e implementar estratégias e intervenções terapêuticas adequadas. Além disso, conclui ainda que é fundamental considerar a perceção subjetiva da pessoa, respeitando e valorizando sempre as suas queixas, mesmo quando estas possam parecer desproporcionadas sob ponto de vista clínico.

Neste sentido, foi definido como objetivo específico de estágio: Desenvolver competências dirigidas à avaliação da dor, numa perspetiva total e holística, enquadradas à especificidade da situação da pessoa com necessidades paliativas.

Como já referido, a dor, pode ser percebida de diversas formas por cada pessoa, conforme a sua condição. Fatores como a idade, carácter, maturidade, capacidade cognitiva, experiências prévias, características genéticas e até o meio sociocultural em que insere, estão associados ao modo como cada um, em determinado momento e/ou contexto, percebe a dor. É ainda importante ter em conta que esta deve ser enquadrada e compreendida em função da fase da vida e da doença da pessoa. Posto isto, a dor é um fenómeno de natureza biopsicossocial e multidimensional (Kazanowski & Laccetti, 2005).

Nesta perspetiva, a DGS instituiu, através da circular normativa nº 9/DG CG de 14/06/2003, a “Dor como 5º sinal vital” tornando obrigatório o registo metódico da sua intensidade,

identificando para tal os instrumentos a usar. Considerando-se assim, como boa prática o registo organizado da Dor através da utilização de escalas validadas (DGS, 2003).

Segundo a mesma norma, “o sucesso da estratégia terapêutica analgésica planeada depende da monitorização da dor em todas as suas vertentes” (DGS, 2003, p.1). A avaliação e registo da dor, deve ser feita frequentemente, de modo a otimizar a terapêutica, proporcionar o alívio e o conforto, melhorando assim a qualidade de vida da pessoa (DGS, 2003).

Segundo Simões (2007), um dos sintomas mais habituais e perturbadores em CP é a dor, sendo que esta se torna para a pessoa, em alguns casos, uma verdadeira obsessão, não lhes permitindo ter outros centros de interesse (Alves et al., 2006).

A DGS (2008) afirma, ainda, é um direito da pessoa e um dever dos profissionais, o controlo prioritário e eficaz da dor, uma vez que esta interfere na sua qualidade de vida.

Ainda de acordo com a OE (2008) a dor deverá ser avaliada de forma “(...) regular e sistemática, desde o primeiro contacto, pelo menos uma vez por turno (...)” (OE, 2008, p. 16) e pressupõe a utilização de instrumentos de avaliação adequados.

Por outro lado, segundo Lameiras (2009), o enfermeiro assume um papel crucial na avaliação e controlo da dor, dada a sua permanência junto da pessoa.

Avaliar e tratar a dor, na pessoa com dificuldade ou incapacidade de comunicar a sua intensidade e características continua a ser um desafio (Cunha et al., 2019).

Assim, sempre que possível, deve ser valorizada a autoavaliação da dor, mesmo que com respostas simples (como sim ou não), por outro lado, devem também valorizar-se os relatos dos cuidadores/familiares sobre possíveis alterações do comportamento que podem ser indicativos de dor. Desta forma, sempre que não for possível uma autoavaliação deve ser privilegiada uma observação direta da pessoa, pois a dor pode estar relacionada com alterações comportamentais como agitação, agressividade ou ansiedade (Sousa & Santos, 2021).

Alguns estudos sugerem que a equipa de enfermagem, bem como cuidadores/familiares podem reconhecer a presença, mas não a intensidade da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, traduzindo-se num agravamento substancial da qualidade de vida desta pessoa com grande vulnerabilidade, razão pela qual a sua gestão adequada é uma obrigação deontológica. Embora as escalas de dor tradicionais sejam um método simples e

eficaz de avaliar a dor para a maioria, não são instrumentos de avaliação apropriados para a pessoa com alterações de consciência ou demência avançada (Ribeiro & Cardoso, 2007).

Assim sendo, está recomendada a utilização de escalas comportamentais para a avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, sendo essencial uma avaliação sistemática, e monitorização contínua do efeito das intervenções instituídas (Sousa, & Santos, 2021).

De forma a alcançar este objetivo foram adotadas um conjunto de estratégias/ atividades desenvolvidas ao longo deste estágio, através da pesquisa sistemática sobre o impacto da dor na vida da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, atuando com base na melhor e mais recente evidencia científica existente, por outro lado e observando a dinâmica e os métodos de avaliação da dor, refletindo sobre as principais barreiras e dificuldades, surgiu o meu tema de investigação, uma vez que é clara a dificuldade na avaliação da dor da pessoa com alterações do estado de consciência em CP, e o seu correto registo, e nesse sentido, além do desenvolvimento do meu projeto de investigação, realizei uma formação sobre a escala da avaliação da dor Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) (Apêndice II).

A PAINAD baseia-se numa série de cinco indicadores comportamentais para a prevalência da dor: respiração, vocalização adversa, expressões faciais, linguagem corporal e consolabilidade (19). O seu score oscila entre 0-10, 0 (sem dor) a 10 (dor intensa), equivalentes aos da escala numérica de dor, com os seguintes intervalos: 1- 3 (dor leve), 4-6 (dor moderada) e 7-10 (dor intensa), sendo que cada item pontua entre 0 a 2 pontos, permitindo avaliar a dor aguda e crónica, é de fácil compreensão e utilização após uma curta formação. Foi adaptada culturalmente para a população portuguesa como PAINAD-PT para aplicação na pessoa sem capacidade para a autoavaliação da dor (18 e 20). Este instrumento ajuda, ainda, a identificar comportamentos como possíveis indicadores de dor, para que seja feita uma intervenção adequada (Ribeiro & Cardoso, 2007).

A reflexão em conjunto com as Enfermeiras tutoras foi primordial para o desenvolvimento da temática, uma vez que foi possível verificar que o registo da dor no programa em utilização no serviço, neste caso o SClínico®, não permite um registo fidedigno da dor na pessoa com alterações de consciência, o que pode levar em muitos casos a uma avaliação pouco precisa e à alteração constante da escala escolhida para a avaliação.

A formação permitiu apresentar, e levar à equipa a evidencia mais atualizada sobre a utilização da escala de avaliação da dor de PAINAD/PT, que apesar de não ser utilizada, não

permitindo o seu registo em local próprio no SClínico®, o seu uso poderá traduzir uma avaliação mais correta e precisa da dor, levando a uma melhoria da estratégia terapêutica.

No que concerne às necessidades emocionais e psicológicas, na fase avançada/terminal de doença, foi notório ao longo deste estágio que, estas assumem uma dimensão central. Para Harrison (2010) estas necessidades concentram-se na capacidade de conseguir ou não enfrentar doença e a sua evolução e prognóstico.

A perda de identidade, causada pela perda crescente de autonomia e maior dependência, a presença de sintomatologia não controlada, a alteração da imagem, a perda do papel social e de poder económico, de expectativas e planos futuros desencadeiam sentimentos de solidão e falta de controlo, muitas vezes associados a ausência de recursos físicos, sociais e psicológicos. Tudo isto pode originar um grande sofrimento, ou até mesmo extremo (Almeida, 2017).

Foi evidente, durante o estágio que a angústia, ansiedade, a tristeza e o medo da morte são muito frequentes, assim como, a incerteza sobre o futuro e o impacto que isso poderá causar nas pessoas significativas como os amigos e familiares tornando-se num fator de grande sofrimento.

Almeida (2017), diz que a consciencialização de uma morte iminente pode ser um dos acontecimentos mais angustiantes que o ser humano pode vivenciar, assim perante a irreversibilidade da doença e a proximidade da finitude, emergem diversas questões (acontecimentos passados, relações com as pessoas que ama e assuntos pendentes...) que se podem transformar numa necessidade de aproximação, de resolução de conflitos e de união. Por outro lado, ainda segundo o mesmo autor, há uma vulnerabilização da pessoa que leva a uma grande necessidade de afeto, de expressão de emoções e preocupações, de ser ouvida e compreendida.

Assim, com base no exposto, durante o estágio pude observar e compreender que, as necessidades emocionais estão diretamente ligadas com as necessidades físicas, ou seja, as alterações psicológicas podem exacerbar a dor física e vice-versa.

Outro ponto relevante, durante o estágio, foi a personalização do cuidado emocional, ou seja, a aptidão de reconhecer a capacidade que cada pessoa apresenta para lidar com o seu próprio estado emocional de uma forma única, por exemplo, expressão de sentimentos variam de pessoa para pessoa, e devem ser considerados no PIIC.

Face ao exposto, foi delineado como objetivo de estágio: Desenvolver competências relativas à importância da avaliação do sofrimento, numa abordagem abrangente e holística da pessoa em situação paliativa.

O conceito de sofrimento é difícil de descrever, não pode ser redutível à dimensão física, pois existe uma multiplicidade de fatores que o podem constituir, tornando-o numa realidade complexa que só é possível interpretar na individualidade de cada pessoa, que sofre complicações de ordem física, psicológica, existencial e relacional, levando a um sofrimento de intensidade variável (Capela & Apóstolo, 2012).

Segundo Barbosa e colaboradores (2016) é importante avaliar sistematicamente as dimensões do sofrimento para cada pessoa, constituindo-se como sexto sinal vital, sendo de máxima importância a sua aplicabilidade.

Embora ainda se confunda o sofrimento com a dor, o sofrimento é muito mais abrangente e sofre influências da pessoa humana como um todo, ou seja, o sofrimento é global e sofre pressões de diversas dimensões (Barbosa et al., 2016).

Para alcançar o objetivo previamente definido, respondendo a aquisição de competências, foram utilizadas várias estratégias ao longo do estágio através da realização de pesquisas sobre o sofrimento de forma a garantir uma abordagem baseada na melhor e mais recente evidência científica, promovendo assim várias discussões/reflexões com as enfermeiras tutoras e restante equipa multidisciplinar sobre o acompanhamento da pessoa internada e dos seus cuidados/familiares, ao longo do seu percurso, observando sempre o impacto do sofrimento e a forma como isso influenciava a resposta ao regime terapêutico.

Ao longo deste estágio foi possível reconhecer e aprender a gerir a abordagem à pessoa e aos seus cuidadores/familiares como seres únicos, em todas as suas dimensões, e no seu próprio meio em que encontram inseridos, e não apenas como pessoa com uma determinada patologia, e desta forma conseguir reconhecer sintomas e perceber que muitas vezes o sofrimento não é só uma questão de dor física, mas também existencial, emocional, espiritual e até psicossocial. Assim aprendi que é essencial ter a capacidade de compreender, aceitar e valorizar a história de vida da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

No que concerne às necessidades sociais, a dimensão social da pessoa, incluindo o seu papel na família e na comunidade, também sofre um grande impacto, “uma pessoa com uma doença terminal, sobretudo em estado avançado, pode perder o controlo sobre quase todos

os aspetos da sua vida diária: o trabalho, as tarefas domésticas, a higiene pessoal, a mobilidade, a alimentação...” (Reigada et al., 2014, p. 163), levando a uma perda do seu papel na família e até na sociedade.

Assim, segundo Dahlberg (2009), a solidão surge como consequência de um isolamento emocional provocado pela falta de integração e/ou afastamento social, por outro lado a solidão existencial relaciona-se com o sentimento de desconexão com o mundo, perdido na vida e sem uma finalidade, muito comum na pessoa em contexto de CP, uma vez que tem de lidar com o sentimento de incerteza proveniente do desenvolvimento de uma doença física e progressiva (Sundström et al., 2018).

Neste sentido, no decurso do estágio, de forma a promover a manutenção de relações sociais e interpessoais possíveis, e desta forma diminuir o sentimento de isolamento social e solidão, atuei como elemento facilitador neste âmbito, e sempre que a pessoa assim o desejava, favoreci e incentivei a visita de familiares e/ou amigos e em caso de impossibilidade de visita presencial e uso de tecnologias para manter contacto (videochamadas).

Ao longo deste percurso de estágio, também foi notória a capacidade de flexibilidade da equipa nesse âmbito, no sentido em que eram permissivos com as visitas, muitas vezes fora de horas, ou até a sua permanência durante o acompanhamento no período noturno. Por outro lado, pude também presenciar, momentos agradáveis, não só para a pessoa, mas também para os seus cuidadores/familiares, coma a presença de crianças, e até animais, sendo estes elementos de transmissão de alguma alegria e bastante facilitadores no processo de manutenção do seu papel social e na família.

No que concerne às necessidades espirituais, em contexto de CP, segundo Evangelista e colaboradores (2016), a espiritualidade é considerada uma das necessidades mais urgentes, devido a fragilidade que a pessoa e os seus cuidadores/familiares apresentam diante de um cenário de morte iminente e do medo do desconhecido.

Contudo é necessário compreender a distinção entre o conceito de espiritualidade e de religiosidade, uma vez que são facilmente confundidos, tanto pela pessoa como pelos seus cuidadores/familiares bem como pelos profissionais de saúde. Assim sendo, a espiritualidade define-se como a procura pessoal pela compreensão de assuntos relacionados com a finitude da vida, contudo o estreitamento com o sagrado, poderá conduzir ao desenvolvimento da religiosidade, por sua vez a religião, diz respeito a um conjunto de crenças, práticas, rituais e simbologias facilitadoras da proximidade com o sagrado e/ou o transcendente. Acresce ainda

que esta última, afirma o quanto a pessoa acredita e pratica a sua religião (Evangelista et al., 2016).

Considerando a pessoa como um ser único, a espiritualidade e religiosidade são parte do mesmo, assim sendo, torna-se fundamental na maneira como a pessoa pensa e age. Por outro lado, a espiritualidade refere-se, ao que transcende a vida na busca pelo sentido no caminho do processo de finitude, assim, o cuidado espiritual, pode ser compreendido como consideração pela pessoa e pelos seus cuidadores/familiares, funcionando como potencializador do encontro da força interior (Arrieira et al., 2017).

Mesmo para quem não segue uma religião organizada, questões espirituais como o significado da vida, a busca por paz e a reconciliação com o passado podem surgir. Ou seja, a valorização das necessidades espirituais não é uma questão de crer ou não em Deus, mas acima de tudo, considerar e respeitar a realidade subjetiva (Arrieira et al., 2017).

A identificação de necessidades espirituais requer uma sensibilidade apurada e uma predisposição para abordar questões que, embora sejam clínicas, têm um impacto significativo no bem-estar emocional e psicológico da pessoa, influenciando, conseqüentemente, o seu bem-estar físico. Reconhecer e acolher essas necessidades torna-se, um elemento fundamental dos cuidados holísticos de saúde (Evangelista et al., 2016).

Durante o estágio, foram identificadas diversas situações em que emergiram necessidades espirituais. Nesses casos, recorreu-se ao capelão da instituição, cuja função se revelou imprescindível, não apenas enquanto líder religioso, mas também enquanto líder espiritual. Em situações específicas envolvendo outras religiões ou espiritualidades, foi realizada uma articulação direta com os familiares, ou através do capelão, que demonstrou disponibilidade para contactar outros líderes espirituais, assegurando, assim, que o apoio fosse prestado de forma adequada e em respeito pelas crenças da pessoa.

A fé, pode também traduzir-se em conforto, na medida pode ser facilitadora na capacidade de lidar ou enfrentar processos complexos, em que a pessoa e os seus cuidadores/familiares, encontram apoio nas suas crenças espirituais para a enfrentar o processo de saúde/doença e ou morte (Arrieira et al., 2017).

O papel dos cuidadores/familiares é, muitas vezes, a espinha dorsal do cuidado como constado no decurso do estágio realizado. No entanto, a carga emocional, física e financeira pode ser avassaladora. Os CP abrangem não só a pessoa, mas também os seus

cuidadores/familiares, sendo que estes são definidos “como pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente” (Assembleia da República, 2012. p.5119).

Assim, é responsabilidade do EE a identificação de quem é o cuidadores/familiar de referência, para que, desta forma, possam usufruir do apoio necessário, quer a nível emocional, como a gestão do sofrimento, quer a nível instrumental, como a obtenção de informações pertinentes para a prestação de cuidados (Cardoso et al., 2013).

Ainda segundo Assembleia da República (2012), é direito dos cuidadores/familiares o apoio adaptado às suas necessidades, a participação na seleção do local da prestação de cuidados, a receção de informação sobre o estado clínico da pessoa, com respeito pela vontade do mesmo, bem como participar nas decisões e receber informações de forma objetiva, clara e rigorosa.

Desta forma, em contexto de estágio sendo que os cuidadores/familiares são também alvos diretos da prestação de cuidados, é foi notório que a família e a maneira como enfrentam o processo de saúde/doença e finitude deve ser alvo da atenção do EE.

O processo de saúde-doença, não afeta uma pessoa nem os seus cuidadores/familiares de igual forma, é sim uma realidade interna de cada ser humano, ou seja, é uma realidade intimamente ligada a uma mistura de recordações e sentimentos, que resultam da relação da pessoa com o ambiente em que se insere. É essencial a compreensão deste conceito quando se trabalha com cuidadores/familiares, de forma a prevenir erros na definição de objetivos e intervenções (Reigada et al, 2014).

Muitas vezes o cuidadores/familiares não conseguem ou não sabe como lidar com o processo de saúde/doença ou finitude do seu familiar, e isso favorece o aparecimento de alterações emocionais, em muitas situações incompreendidas. Assim o enfermeiro deve aliar-se aos cuidadores/familiares na procura por recursos ou estratégias que possam fomentar a promoção ou desenvolvimento da estabilidade e equilíbrio familiar (Guadalupe, 2009, citado por Reigada et al., 2014).

Desta forma, em CP, o “principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível”. (Reigada et al., 2014, p.161)

“A doença em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, etc.” (Reigada et al., 2014, p. 161), estes na generalidade enfrentam as mesmas dificuldades (físicas, psíquicas, sociais e espirituais) que as vivenciadas pela pessoa (Gutierrez et al., 2016).

O conhecimento e a compreensão são o mais importante para um apoio eficaz aos cuidadores/familiares no processo de saúde/doença, pois, estas capacidades facilitam o processo de ajuda facilitando a encontrar as estratégias mais adequadas para cuidar de cada pessoa, facilitando o reconhecimento dos fatores decisivos do meio familiar, dando particular atenção às dinâmicas e/ou comportamento familiares (Reigada et al., 2014).

Os cuidadores/familiares desempenham frequentemente um papel indispensável no suporte à pessoa. Para além das suas responsabilidades práticas, como o auxílio na alimentação, higiene e gestão de sintomas, eles também desempenham um papel emocional e afetivo crucial. A relação entre a pessoa e o cuidador/familiar geralmente uma relação de proximidade de intimidade, onde o vínculo familiar pode gerar benefícios, mas também desafios emocionais (Martins et al., 2024).

Desta forma, os cuidadores/familiares têm a capacidade de proporcionar à pessoa um conforto emocional único, baseado na confiança e na proximidade, o que muitas vezes contribui para um maior bem-estar e sensação de segurança, além disso, podem desempenhar uma ponte de comunicação entre a pessoa e os enfermeiros, garantindo que as necessidades e preferências da pessoa sejam transmitidas corretamente. Este envolvimento pode contribuir para uma melhor coordenação dos cuidados, resultando num PIIC mais personalizado e ajustado às carências reais da pessoa e dos seus cuidadores/familiares (Nunes et al., 2024).

No entanto, envolver os cuidadores/familiares de forma ativa também pode gerar tensões e até desconfortos, o peso da responsabilidade pode conduzir a sobrecarga física e emocional, colocando-os numa posição de maior vulnerabilidade. É comum que os cuidadores/familiares negligenciem as suas próprias necessidades em prol da pessoa, podendo assim, gerar comprometimento na qualidade dos cuidados prestados e na sua saúde mental e física (Martins et al., 2024).

Ainda segundo Martins e colaboradores (2024), muitos cuidadores/familiares experimentam fadiga e stress crónico podendo até, em algumas situações, chegar ao limite de *burnout*, uma vez que o ato de cuidar da pessoa em fim de vida exige uma disponibilidade contínua e pode

gerar sentimentos de impotência, medo, tristeza e ansiedade. Aqui, é essencial que os enfermeiros reconheçam os limites do cuidador e intervenham proactivamente para fornecer o suporte necessário, este reconhecimento e identificação de sinais de exaustão física e emocional nos cuidadores/familiares, deve ser também uma prioridade do EE.

Nesse contexto, os cuidadores/familiares também necessitam de assistência, tanto quanto a pessoa, devendo ser umas das preocupações da equipa multidisciplinar (Gutierrez et al., 2016). A identificação destas necessidades requer uma atenção especial, uma vez que estes, muitas vezes não reconhecem ou expressam claramente o seu próprio sofrimento, colocando o sofrimento da pessoa em primeiro lugar (Martins et al., 2024).

Assim o EE assume um papel central no apoio aos cuidadores/familiares, ajudando a garantir que estes são devidamente envolvidos e apoiados ao longo de todo o processo (OE,2018).

Ao longo do estágio, a minha atuação passou pela avaliação da capacidade de resiliência do cuidador/familiar e oferecer apoio adequado, seja através de serviços de apoio psicológico ou através de períodos de auxílio temporário, pois pude verificar que em alguns casos o internamento seria dirigido a descanso do cuidador. Também foi possível verificar, que os cuidadores/familiares, muitas vezes sentem-se inseguros no desempenho das suas funções, especialmente quando têm de realizar tarefas mais técnicas como a administração de medicamentos, alimentação por via entérica ou até no acompanhamento e gestão de sintomas mais complexos. Assim enquanto futura EEEMCPSP assumi um papel importante na identificação das necessidades de informação/formação e no fornecimento das ferramentas e/ou ensinamentos necessários de forma a capacitá-los, tal como nos diz, Reigada e colaboradores (2014), um dos principais benefícios que os enfermeiros oferecem aos cuidadores/familiares é a clarificação alguns aspetos práticos.

Segundo o mesmo autor, é essencial a promoção de ações que ajudem romper o silêncio, através de gestos, olhares, palavras, que permitam assim devolver aos cuidadores/familiares a protagonização na resolução dos seus problemas, e assim resultar numa maneira eficaz destes recuperarem a sua confiança e o controlo (Reigada et al., 2014).

Por outro lado, a qualidade da comunicação entre a equipa e os cuidadores/familiares, é de extrema importância, pois um erro comum é considerar que os cuidadores/familiares entendem todas as orientações que lhes são dadas, o que nem sempre acontece, por vezes é demasiada informação ao mesmo tempo que é notória a dificuldade em assimilar e

compreender, portanto, a clareza e a repetição das instruções, assim como a verificação da sua compreensão, são fundamentais (Campos et al., 2019).

Importante ressaltar que o acompanhamento dos cuidadores/familiares deve ser contínuo, mesmo até após a morte da pessoa, procurando oferecer-lhe suporte social, psicológico e emocional, através da envolvimento de toda a equipa multidisciplinar (Gutierrez et al., 2016).

Em suma, no decurso deste estágio, com base no exposto, conclui que o reconhecimento das necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares é um processo constante e dinâmico, que requer uma abordagem com empatia, centrada na pessoa que em muito depende da capacidade de comunicação, escuta ativa e observação, assim como da organização do EE para oferecer um cuidado holístico que atenda a todas as dimensões da vida da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Por outro lado, surgiu em alguns momentos o desafio de evitar uma abordagem orientada exclusivamente para a patologia e não para a pessoa e para os seus cuidadores/familiares, para tal foi essencial o esforço para manter uma postura humanizada, focada no alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida de forma holística e personalizada.

Também no decurso deste estágio, consegui compreender, tal como já referido, que o envolvimento dos cuidadores/familiares é fundamental, não só para a satisfação das necessidades da pessoa, mas também para a satisfação das suas próprias necessidades, garantindo, assim, que estes recebem o apoio necessário para lidar com as alterações que o processo de cuidar produz, conclui então que é primordial uma abordagem colaborativa, onde cuidadores/familiares e EE trabalham em conjunto e de forma integrada e humanizada.

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

Ainda dentro desta competência o EE deve promover toda a sua PBE mais recente e adequada, respeitando os desejos e as preferências da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, o que exige um profundo equilíbrio entre o conhecimento científico e a sensibilidade humana (OE,2018).

Assim sendo, com base na experiência de estágio, a PBE é essencial como garantia da eficácia dos cuidados, contudo deve ser contextualizada, ou seja, cada intervenção proposta deve ser avaliada criticamente à luz das circunstâncias específicas de cada pessoa.

Sobre este domínio é necessário refletir, que em casos específicos a melhor evidência científica pode nem sempre se traduzir na melhor decisão para a pessoa. Aqui surge o dilema entre o que é tecnicamente correto e o que é humanamente aceitável, levando à necessidade de personalizar as intervenções com base numa compreensão profunda das necessidades e prioridades da pessoa (Camargo et al., 2018).

De ressaltar que os CP não rejeitam a evidencia científica, são pelo contrário, uma modalidade de tratamento altamente intervencionista, com propostas que sejam eficazes no controlo sintomático e na manutenção da qualidade de vida da pessoa, que combinem harmonicamente a ciência com o humanismo (Burlá et al., 2014)

Além disso, a integração de práticas baseadas na evidência com uma abordagem centrada na pessoa fortalece a relação terapêutica e promove melhoria da sua satisfação e do seu bem-estar (Epstein & Street, 2019).

Assim, a promoção de intervenções baseadas na evidência não pode ser isolada de uma perspectiva holística do cuidado. É necessário reconhecer que as dimensões emocionais e sociais são igualmente importantes para o bem-estar da pessoa. Isso pode significar, por exemplo, que a introdução de uma técnica de relaxamento, que promova a redução da ansiedade, pode ser tão ou mais importante do que a introdução de um fármaco para controlo da dor (Park et al., 2023).

Um estudo recente de Park e colaboradores (2023), mostrou que as técnicas de relaxamento, como a meditação e a respiração profunda, proporcionam benefícios significativos no alívio do sofrimento não só físico, mas também emocional.

Viana e colaboradores (2023), também destacam a importância de diversas estratégias (não farmacológicas) para o controlo da dor e do sofrimento em CP, incluindo terapias como acupuntura, terapia ocupacional e psicológica, e intervenções de relaxamento, como a meditação).

Assim, o cuidado centrado na pessoa, que inclui intervenções psicossociais, é essencial para proporcionar uma experiência de cuidado digna, satisfatória e completa. A utilização de técnicas de relaxamento que promovem o bem-estar emocional, pode ser tão ou mais

importante que a implementação de medidas farmacológicas, principalmente quando o objetivo é melhorar o conforto geral e reduzir a ansiedade. Estas intervenções são fundamentais como complemento à terapia farmacológica, garantindo assim uma abordagem holística que vá de encontro às preferências e às múltiplas dimensões da pessoa (Smith & Colleagues 2024).

Assim, tal como anteriormente já referido, a escuta ativa é uma competência essencial em contexto de CP, pois esta promove a relação de confiança, e permite que o EE entenda o que a pessoa define, para si, como qualidade de vida. O estabelecimento dessa relação permite o reconhecimento das preferências e escolhas da pessoa promovendo uma negociação do PIIC, o que exige uma grande sensibilidade por parte do enfermeiro (Brown et al., 2023).

A comunicação clara e compassiva é, também, um elemento central na promoção de intervenções baseadas na evidência, uma vez que facilita a tomada de decisões informadas e respeitadas, especialmente quando se trata de conversas difíceis sobre o prognóstico ou decisões de fim de vida (Selman & Brighton, 2022).

O respeito pelas preferências e escolhas informadas da pessoa é um princípio fundamental em CP, e isso obriga ao desenvolvimento da capacidade de aceitar que, viver melhor o tempo que resta pode significar, que a pessoa recuse intervenções que ofereçam pouco benefício em termos de qualidade de vida (Johnson & Smith (2024).

A pessoa em situação paliativa, muitas vezes opta por recusar tratamentos ou intervenções que possam prolongar a sua vida, mas comprometer o seu bem-estar, o que demonstra que, em muitos casos, prioriza a qualidade em detrimento da quantidade de vida, e essa perspetiva deve ser sempre respeitada (Santos & Ribeiro, 2024).

Desta forma, a autonomia deve ser respeitada como um dos princípios éticos centrais em CP. O respeito pelas preferências da pessoa implica uma abordagem centrada no próprio indivíduo, onde este é visto não apenas como um recetor passivo de cuidados, mas como um parceiro ativo na tomada de decisão. Este princípio ganha ainda mais relevância quando a pessoa está numa fase mais terminal da doença, uma vez que as decisões podem envolver escolhas delicadas sobre o não prolongamento ou a limitação de intervenções médicas (Gervásio et al., 2023).

Em suma, segundo Krawczyk e Gallagher (2023), a eficácia das intervenções baseadas na evidência depende de uma envolvimento multidimensional coordenada de todos os membros da equipa de trabalho (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, assistentes operacionais, nutricionista e outros), que trabalham juntos para responder às diversas necessidades emocionais, físicas, e sociais da pessoa, só assim é possível garantir que a abordagem é centrada num plano de cuidados abrangente e personalizado, atendendo às suas reais necessidades multidimensionais específicas.

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

Com base no decorrido ao longo do estágio, posso afirmar que, para que esta competência seja plenamente exercida, a comunicação é fundamental. A troca de informações na tríade pessoa-cuidadores/familiares-enfermeiros deve ser transparente e contínua de forma a permitir a sua total envolvimento no PIIC. Uma das reflexões mais importantes a fazer aqui é que, tal como já referido anteriormente, é um processo de escuta ativa, onde EE se disponibiliza para ouvir as preocupações, medos, angústias dos cuidadores/familiares.

A escuta ativa por parte dos enfermeiros permite que estes identifiquem melhor as preocupações da pessoa, bem como dos seus cuidadores/familiares e promove também um relacionamento terapêutico mais sólido, (Slater et al., 2024). Para tal a, comunicação deve ser sustentada em compreensão e empatia, indo além de simplesmente transmitir informações sobre opções de tratamento (Curtis et al.,2023).

Em muitas situações vivenciadas, as conversas com os cuidadores/familiares de forma a envolvê-los em todo o processo, sobre tratamentos invasivos, cuidados de fim de vida e desejos em relação ao prolongamento da vida foram momentos difíceis e emocionalmente intensos, contudo tentei sempre, estar preparada para abordar estes temas com sensibilidade e empatia, garantindo estes se sentiam acolhidos e respeitados em todas as fases.

A atuação dos Enfermeiros, em CP, deve basear-se uma prática ética e humanista que valorize as preferências, crenças e desejos da pessoa, mas também dos seus cuidadores/familiares, envolvendo-os no processo de cuidar, mas também apoiando-os de forma compassiva (McCormack & McCance, 2016).

De refletir ainda que os profissionais de saúde, nomeadamente o EE, no âmbito das suas competências de especialização, devem ser flexíveis e abertos ao diálogo, desta forma ao promover atitudes que vão e encontro as necessidades dos cuidadores/familiares, garantindo a sua envolvência no processo de cuidados que é essencial numa abordagem colaborativa e de suporte (Miranda, 2023).

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

A abordagem multidisciplinar em CP é primordial para proporcionar uma atenção total e de qualidade adequada a todas as necessidades, como tal, todas as intervenções à pessoa e aos seus cuidadores/familiares, devem ir muito além dos aspetos clínicos e biomédicos, requerendo assim, uma atuação de uma equipa integrada em constante articulação com os diversos serviços de apoio (Leppert, et al., 2022).

A equipa multidisciplinar, aparece como fundamental, com ênfase na necessidade de conhecimentos teóricos, científicos e técnicos pelos diferentes profissionais, a fim de promover globalidade de ações em CP, contemplando, assim, as dimensões físicas, espirituais e psicossociais da pessoa e dos seus cuidadores/familiares (DGS,2023).

Segundo Cardoso e colaboradores (2013), a prática em contexto de CP, trata-se de uma abordagem complexa que pressupõe considerar todas as dimensões da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, e como tal, deve priorizar a existência de uma equipa multidisciplinar, que deve ser composta por enfermeiros, psicólogos, médicos, assistente social, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas e assistente espiritual, entre outros profissionais necessários à satisfação de todas as necessidades.

Ainda segundo Naves e colaboradores (2021), os CP preveem o funcionamento de uma equipa multidisciplinar, uma vez que a filosofia destes consiste em cuidar da pessoa em todos os suas dimensões: física, mental, espiritual e social, esta deve ser assistida de uma forma holística, o que requer uma forte complementação de conhecimentos e partilha de responsabilidades, onde as resoluções de problemas ocorrem em conjunto.

Tal como referido a atuação multidisciplinar é uma das características mais marcantes dos CP, algo que foi verificado no decurso do estágio. No ICP é notória a envolvência de todos os profissionais das mais diversas áreas, garantindo assim, que todas as necessidades das mais

complexas às mais básicas da pessoa e dos seus cuidadores/familiares sejam abordadas de maneira ampla e abrangente. Cada membro desta equipa contribui com sua expertise, mas todos compartilham o objetivo comum de maximizar de qualidade de vida da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Integrando-me nesta equipa, a minha postura foi sempre de articulação com todas as áreas de atuação, percebendo ao longo do tempo a grande importância dessa articulação, pois esta é fundamental para a continuidade dos cuidados, especialmente na transição para o contexto domiciliário ou na transição entre diferentes ambientes, como outros hospitais e/ou outras unidades de CP.

Constatei que o encaminhamento para serviços de suporte, como cuidados domiciliários, grupos de apoio na comunidade, ou até, assistência espiritual, são cruciais para que a pessoa e os seus respetivos cuidadores/familiares se sintam amparados em todas as dimensões.

Por outro lado, tendo em conta todos os pontos relevantes para o desempenho dos cuidados em CP, e que estes dependem de uma abordagem multidisciplinar que favoreça a harmonia na assistência à pessoa, sem possibilidade de cura, e aos seus cuidadores/familiares, os integrantes destas equipas necessitam de ter, uma meta, ou seja, uma opção de tratamento adequado, tornando-se assim primordial o desempenho da humanização do processo de morrer, ou seja, a morte é vista como um processo natural (Cardoso et al., 2013).

O cuidado a pessoas em fase terminal envolve questões éticas complexas, como o equilíbrio entre prolongar a vida e garantir a qualidade dela. Decisões difíceis, como a suspensão de tratamentos, devem ser sempre discutidas em equipa, o que foi um ponto bastante positivo ao longo do estágio, todas as situações são discutidas e decididas em equipa e em conjunto com os diversos elementos que a compõe, integrando sempre que possível a pessoa, bem como os seus cuidadores/familiares.

A equipa multidisciplinar deve estar apta para atender as necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares de uma forma holística e humanizada, articulando-se sempre de maneira a promover todas as ações que garantam o controlo adequado de todos os sintomas e da dignidade da vida até ao momento final, conforme recomenda a filosofia dos CP (Silva et al., 2024).

Assim, como já referido, os CP exigem uma abordagem compassiva, integrada multidisciplinar, que aborde não apenas os aspetos médicos, mas também os emocionais,

espirituais e sociais, ou seja, o alívio do sofrimento, a promoção da dignidade e a garantia de conforto são objetivos centrais, e isso só é possível com a atuação coordenada de uma equipa que saiba trabalhar em conjunto e articular-se com os serviços de apoio disponíveis. A reflexão contínua da equipa sobre as suas práticas, permite-lhe reavaliá-las continuamente, identificar as suas falhas ou áreas de potencial melhoria, e desta forma manter o foco no que realmente importa: o respeito pela dignidade, valores e bem-estar, promovendo, assim uma finitude digna e humanizada.

A abordagem da equipa multidisciplinar é um dos pilares fundamentais em CP, na medida em que permite reconhecer que o bem-estar da pessoa não pode ser alcançado apenas por meio de intervenções médicas, baseando-se na humanização (Silva, et al., 2024).

Em suma, o EE procura o bem-estar da pessoa em situação paliativa em toda a sua dimensão, através da busca incessante de todas as ações multidisciplinares que favoreçam o seu conforto, indo muito além dos cuidados básicos e dirigidos à fisiopatologia, na procura, sempre que possível, pelo respeito das ansiedades, desejos e vontades (Naves, Martins & Ducatti, 2021).

3.2. Relação terapêutica e suporte holístico

A OE define ainda como competência específica para a área da pessoa em situação paliativa: **“Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”** (OE, 2018, p. 19360).

Sobre esta competência, segundo a Ordem dos Enfermeiros, surgem quatro unidades de competência, a desenvolver para sua aquisição:

- 1) “Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto;

- 2) Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares;
- 3) Negoceia objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
- 4) Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.” (OE, 2018, p. 19360)

À luz desta competência, vários desafios foram colocados no desenvolvimento deste estágio, assim, estabelecer uma relação terapêutica com pessoas que enfrentam doenças incuráveis ou graves em fase avançada e terminal, assim como com os seus cuidadores/familiares, requereu uma abordagem profundamente humanizada dos cuidados.

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

Em contexto de CP, este respeito à autonomia e à singularidade da pessoa torna-se essencial, pois cada pessoa tem uma vivência única da sua trajetória e da sua doença, diretamente influenciada por fatores pessoais, socioculturais, espirituais e familiares. Essa diversidade de experiências impõe uma abordagem flexível, que reconheça o valor das preferências individuais e a capacidade da pessoa na tomada de decisão sobre os seus próprios cuidados, mesmo em situações de grande fragilidade (Naves et al., 2021).

Assim, ao longo deste estágio o estabelecimento desta relação terapêutica, foi sempre fundamentada com base na consideração pela singularidade e autonomia da pessoa e dos seus cuidadores/familiares de forma a lhes proporcionar todo o suporte necessário ao longo de perdas sucessivas durante o processo de saúde-doença, que culmina com morte e continua no acompanhamento ao luto.

Segundo Ferrell e Coyle (2010), o reconhecimento desta singularidade é um dos pilares dos CP, que permite ao EE adaptar os cuidados às necessidades reais e particulares da pessoa.

Respeitar essa individualidade implica escutar ativamente as suas preferências e prioridades, valorizando sempre sua história de vida e suas escolhas.

De forma a respeitar a sua individualidade da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, foi também importante respeitar a sua autonomia, assegurando, assim, que todas as suas decisões fossem atendidas e respeitadas, inclusive quanto à aceitação ou recusa de intervenções que possam prolongar a vida sem melhorar sua qualidade.

A autonomia inclui a participação ativa nas decisões sobre tratamentos, intervenções e cuidados, respeitando os limites, escolhas e preferências pessoais, conforme evidenciado por Granda-Cameron e Houldin (2012), que discutem a importância de manter a dignidade da pessoa através da preservação da sua autonomia.

A prática de oferecer à pessoa e aos seus cuidadores/familiares comunicações claras e compreensíveis sobre as opções de cuidado é essencial para que tomem decisões informadas e alinhadas com seus valores. O enfermeiro, ao adotar uma abordagem de escuta ativa, cria um espaço seguro onde a pessoa se sente ouvida e respeitada, promovendo uma "boa morte" que reflita seus desejos.

Capacitar a pessoa e os seus cuidadores/familiares para decisões conscientes e informadas exige tempo, trabalho e esforço da parte dos profissionais (Varela, 2023).

Assim sendo, o respeito pela autonomia da pessoa é fundamental e envolve o direito de decisão sobre tratamentos e intervenções que influenciem sua qualidade de vida e o processo de morrer, ou seja o direito de tomar decisões informadas sobre o próprio cuidado permite que este exerça controle sobre a forma como deseja enfrentar o fim de vida (Chochinov, 2006).

Ainda segundo Granda-Cameron e Houldin (2012), o respeito pela autonomia da pessoa inclui a participação ativa nas decisões sobre tratamentos, intervenções e cuidados, respeitando os limites, escolhas e preferências pessoais, e desta forma, manter a sua através da preservação da sua autonomia.

É essencial dar oportunidade à pessoa e seus cuidadores/familiares de mostrarem que eles também são os peritos, quando se fala em tomar decisões que influenciem a sua saúde e a sua vida até que a morte chegue (Varela, 2023).

Por outro lado, a literatura destaca, ainda, que a autonomia também está profundamente ligada ao conceito de *“boa morte”* – uma experiência em que a pessoa sente controle sobre o seu próprio fim de vida (Granda-Cameron & Houldin, 2012).

Com base no pressuposto, a empatia e escuta ativa, foram essenciais para a promoção do sentimento de segurança para a pessoa e desta forma potencializou o encorajamento à expressão das suas reais vontades e desejos, garantindo que as suas escolhas e decisões fossem feitas alinhadas com seus valores e crenças.

Concluo assim, que o respeito pela autonomia é, tal como já referido, um elemento essencial para assegurar que o cuidado seja centrado na pessoa, permitindo que esta e os seus cuidadores/familiares participem ativamente das decisões de fim de vida.

Ao longo do estágio, desenvolvi a capacidade de entender a pessoa como um ser singular, compreendendo que, isso é mais do que um exercício técnico, pois, envolve uma postura empática e de respeito profundo à sua dignidade e liberdade de escolha, mesmo que as vezes pudesse não concordar com as suas decisões, porque clinicamente não seriam as mais adequadas, aprendi a respeitá-las. Além disso, a inclusão dos cuidadores/familiares neste processo mostrou-se fundamental, reconhecendo, assim a importância do diálogo aberto, claro e sensível sobre o que estava a acontecer em determinado momento, de forma que todos se sentissem acolhidos e respeitados como um todo, na base do respeito pelas suas escolhas e vivências.

A fase terminal de uma doença é marcada por uma série de perdas sucessivas que afetam a pessoa em todas as suas dimensões enquanto ser humano, pois esta, enfrenta dia após dia um declínio progressivo de suas capacidades, o que pode ser gerador de sentimentos de impotência e perda de controle. Aqui surge a importância do estabelecimento uma relação terapêutica sólida, com o objetivo de ajudar suportar esse processo de transição, ajudando a pessoa na busca por novos significados no meio dessas perdas, assim auxiliar também na promoção da aceitação e com a máxima tranquilidade possível.

Foi notório ao longo de todo este estágio que, a relação terapêutica só é possível de ser estabelecida com sucesso se por colocada em prática uma escuta ativa no caminho de uma comunicação eficaz como ferramenta essencial, para o esclarecimento de expectativas, para a transmissão de informações importantes, opções de tratamento e possíveis consequências e prognósticos, ajudando assim a pessoa e seus cuidadores/familiares na preparação para a fim da vida com maior tranquilidade, segurança e compreensão. Assim a escuta ativa permite

que o EE compreenda as preocupações, valores e medos da pessoa e dos seus cuidadores-familiares, de forma a lhes proporcionar cuidados de qualidade, verdadeiramente direcionados para a pessoa, assim, Krikorian e colaboradores (2014) destacam que a comunicação eficaz facilita a construção de uma relação de segurança, permitindo que a pessoa e seus cuidadores/familiares se sintam suportados e respeitados em todas as fases.

O cuidado contínuo e diário do enfermeiro com a pessoa e com os seus cuidadores/familiares, promove uma relação muita proximidade, favorecendo a formação de um vínculo maior, esta a relação de proximidade desenvolve assim a compaixão e solidariedade que favorecem a comunicação eficaz e o estabelecimento de relação de segurança (Dias et al., 2024)

Todo este processo de evolução de saúde-doença, bem como todas as perdas sucessivas, levam inevitavelmente ao início do processo de morrer, este tal como todo o caminho percorrido pela pessoa, é também ele altamente individual e envolvendo todas as dimensões, nomeadamente, emocionais, espirituais e psicológica. Assim o respeito pela autonomia deste processo irá contribuir para uma experiência de fim de vida mais digna e significativa. Segundo o modelo de dignidade de Chochinov (2002), a preservação da dignidade é uma das principais preocupações da pessoa em situação terminal, e o respeito da sua autonomia contribui diretamente para que ela se sinta valorizada.

Através do apoio individualizado, foi possível o desenvolvimento da capacidade de ajudar a promover um fim de vida mais digno, fazendo com que a pessoa conseguisse manter o máximo controlo sobre o seu próprio processo de morrer, maximizando a compreensão e respeito.

Por outro lado, o desenvolvimento deste estágio, levou a concluir que o processo de morrer é também é um momento crítico para os familiares, e desta forma foi essencial a compreensão e o suporte individual das necessidades dos cuidadores/familiares enlutados, baseando-me sempre no respeito pelas suas diferentes formas de enfrentar e lidar com a perda e a morte, tal como nos diz Neimeyer e colaboradores 2014, o Enfermeiro deve estar preparado para respeitar as diferentes formas de lidar com a perda e com a morte, e suportar de forma continuada o decurso do processo de luto, no sentido de ajudar os cuidadores/familiares a lidar de uma forma mais tranquila e melhor com a perda e com a morte, reduzindo o risco de luto complicado e promovendo a resiliência emocional.

Contudo, estas perdas que também se refletem nos cuidadores/familiares, e podem levar a vivência de um luto antecipado. Estes não só acompanham o processo de deterioração do seu familiar, como também encaram o risco da sua morte iminente.

O luto antecipado refere-se ao processo de vivência da perda antes da morte efetiva. Este conceito, foi desenvolvido por autores como Lindemann (1944) e, posteriormente, por Parkes (2010), que o definem como a experiência de emoções associadas à perda iminente, que ocorrem tanto na pessoa, como nos seus cuidadores/familiares.

O luto antecipado diferencia-se do luto convencional ou pós-morte, pois ocorre enquanto o a pessoa ainda está viva, mas em situações de últimos meses, dias ou horas de vida. Diante a possibilidade da perda iminente, há uma experiência de sentimentos como tristeza, ansiedade, raiva e negação, que refletem a difícil aceitação da morte como um evento inevitável, podendo até levar a reações de sofrimento agudo. O luto antecipado permite que o indivíduo comece a lidar com a realidade da perda enquanto o seu familiar ainda está presente, possibilitando, em alguns casos, uma adaptação gradual ao processo de despedida (Worden, 2018).

Assim, o luto antecipado apresenta-se com particular relevância neste contexto, portanto, é essencial que o EE esteja particularmente atento a estas situações para assim conseguir desempenhar o seu papel, que se torna crucial no apoio emocional, psicológico e prático às pessoas que enfrentam a morte de forma progressiva e inevitável (Sousa et al., 2022).

O cuidar de alguém em fim de vida, é caracterizado pela degradação progressiva e pela proximidade da morte, que leva a uma adaptação contínua às mudanças, como a perda de autonomia da pessoa, bem como as alterações na dinâmica familiar. Assim, com o decurso deste estágio, pude verificar que, o luto antecipado é uma vivência frequente e significativa. Os Cuidadores/familiares da pessoa em fase terminal, experimentam frequentemente o luto antecipado ao perceberem a perda gradual da saúde e da funcionalidade do seu familiar (Sousa et al., 2022).

Os cuidadores/familiares que vivenciam o luto antecipado estão sujeitos a altos níveis de stresse emocional, físico e psicológico, devido ao prognostico inevitável (Pidgeon et al., 2018), tal como nos diz, o estudo de Rando (2000) o luto antecipado, embora seja uma resposta natural e adaptativa à perda, pode aumentar o risco de desenvolvimento de sintomas de ansiedade e depressão, especialmente quando o cuidador/familiar assume responsabilidades intensivas durante longos períodos. A sobrecarga emocional de assistir à

deterioração da pessoa pode levar a sentimentos de exaustão, tristeza profunda e, em alguns casos, desamparo.

Esse impacto é agravado pelo fato de que, durante o luto antecipado, os cuidadores/familiares enfrentam uma "*perda dupla*", no sentido em que enquanto lidam com a expectativa da morte, e assumem-se também como responsáveis pelo cuidado à pessoa, o que pode ser gerador de maior desequilíbrio psicológico e emocional (Neimeyer et al., 2014). Por outro lado, este impacto do luto antecipado pode também influenciar o luto pós-morte. Alguns estudos sugerem que o luto antecipado pode facilitar o processo de luto posterior, enquanto outros indicam que ele pode prolongar e intensificar o sofrimento quando não há um suporte adequado (Worden, 2018). O luto antecipado prolongado pode levar ao esgotamento emocional e físico, particularmente para os cuidadores/familiares, e este desgaste pode comprometer sua capacidade de enfrentar luto pós-morte (Holley & Mast, 2009).

Os sentimentos de culpa também são comuns no luto antecipado, especialmente quando os cuidadores/familiares percebem que se encontram num misto de tristeza pela perda e alívio pela cessação do sofrimento da pessoa. Assim, a literatura sugere que esses sentimentos ambivalentes podem prolongar o luto ou levar a um luto complicado, aumentando o risco de transtornos psicológicos, como depressão e ansiedade (Sanders & Adams, 2005).

Além disso, acresce ainda que em alguns casos, a própria pessoa vivencia um processo de luto antecipado, ao enfrentar as várias perdas que acompanham o processo de morrer, como a perda da independência, dos planos para o futuro e do controle sobre sua vida. Esse sofrimento emocional, quando não é abordado de forma adequada, pode impactar negativamente a sua qualidade de vida e até intensificar o sofrimento dos seus cuidadores/familiares (Kübler-Ross, 1969; Parkes, 2010).

Assim, toda a equipa multidisciplinar deve estar atenta às necessidades emocionais dos cuidadores/familiar, focando-se também em os ajudando a conseguir lidar com todo o stresse, a ansiedade e a dor que acompanham o processo de morte, contudo o enfermeiro, é um elemento essencial que pode ajudar os cuidadores/familiares a desenvolver estratégias para lidar com a perda, promovendo um luto mais saudável e reduzindo o risco de complicações emocionais após o falecimento da pessoa (Paice et al., 2015).

A literatura aponta que, quando os cuidadores/familiares se sentem apoiados e envolvidos no processo de cuidar, experimentam menos sofrimento psicológico, o que pode facilitar o processo de luto e reduzir o risco de luto complicado (Johnson et al. 2019).

A intervenção dos Enfermeiros no processo de luto, dada a sua grande influência na sua vivência de forma positiva ou negativa, com base na sua complexidade e multidimensionalidade, bem como na sua importância, nas vivências e marcas que poderá deixar, é uma necessidade tão ou mais importante do que todas as outras, no processo de fim de vida da pessoa bem como dos seus cuidadores/familiares (Sousa et al., 2022).

De ressaltar, que ao longo do estágio foi notório também que durante o processo de luto não existe uma linha de seguimento comum a toda a pessoa e cuidadores familiares, ou seja, cada pessoa vive este processo de maneira única, e singular, para uns o sofrimento pode ser intenso e duradouro para outros, a adaptação pode ocorrer de forma mais rápida e simples, pelo que foi sempre essencial respeitar também o tempo de cada pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Assim, o EE é um elemento central e essencial no suporte ao luto antecipado dos cuidadores/familiares (Silva, 2024).

De forma a prosseguir com a aquisição de competências neste âmbito a minha conduta foi sempre no sentido de promover e oferecer apoio emocional e intervenções facilitadoras para enfrentar as emoções associadas à perda e/ou à morte. A escuta ativa, dando abertura para as preocupações dos cuidadores/familiares, dando especial atenção à validação dos seus sentimentos de tristeza, ansiedade e medo, oferecendo sempre acolhimento na expressão das suas angústias e emoções sem julgamento, a empatia e o apoio contínuo foram também estratégias adaptadas, que se demonstraram fundamentais para que fosse possível criar um espaço de abertura para que os cuidadores/familiares se sentissem confortáveis e assim conseguissem expressar seus medos e preocupações.

Por outro lado, após breves pesquisas e reflexões com as enfermeiras tutoras sobre estratégias facilitadoras, compreendi que fornecer informações sobre o luto antecipado e o processo natural de luto ajuda os cuidadores/familiares a compreenderem que suas emoções são normais, diminuindo a sensação de isolamento, assim como, o incentivo pela busca de ocupações que proporcionem bem-estar físico e emocional, de forma auxiliar na prevenção do esgotamento e na preservação saúde mental.

Ainda na abordagem do luto, a comunicação eficaz é uma ferramenta essencial para acompanhamento do luto antecipado, pois esta é fundamental para uma compreensão adequada do processo de morte e permite ainda uma melhor adaptação das suas expectativas e necessidades emocionais (Krikorian et al., 2014).

De refletir que seria importante, a criação de programas de suporte mais profundos para os cuidadores/familiares, como grupos de apoio e acompanhamento psicológico, embora este último já se encontre disponível do serviço, dada a escassez de profissionais nem sempre é oferecido com a celeridade desejada, seriam importantes para poder proporcionar um espaço seguro de partilha experiências e encontro bem-estar.

Em suma, o luto antecipado é um processo complexo e multifacetado que afeta não apenas os cuidadores/familiares, mas também a pessoa em fase terminal. Reconhecer e abordar as emoções e dificuldades que surgem durante esse processo é essencial para garantir estes recebam um suporte adequado, que respeite sua dignidade e individualidade. Os enfermeiros e os demais profissionais de saúde desempenham um papel essencial nesse contexto, oferecendo suporte emocional e orientações para enfrentar o luto de forma saudável. Intervenções focadas na educação, comunicação e empatia contribuem para um processo de luto mais consciente e adaptativo, promovendo uma transição mais suave para o luto pós-morte e permitindo que os cuidadores/familiares encontrem sentido e aceitação na experiência de perda (Silva, 2024).

O processo de ajudar na aceitação da morte não significa desconsiderar o sofrimento, mas sim humanizar a experiência da perda, ajudando a transformar o sofrimento em memória e aceitação, ao invés de negação e desespero ajudando no encontro com a resiliência emocional e a com a capacidade de lidar melhor com o vazio deixado pela ausência física do seu ente querido (Fitaroni et al., 2021).

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

Assim foi fundamental a construção de um relacionamento terapêutico eficaz com a pessoa e com os seus cuidadores/familiares garantindo o equilíbrio entre a intervenção clínica e a abordagem humanizada, reconhecendo quando a minha intervenção seria favorável, ou seja,

através do reconhecimento dos limites da minha atuação, no sentido de não impor vontades ou crenças próprias, mas sim garantindo um acompanhamento à medida de cada pessoa.

A construção desta relação de ajuda eficaz com a pessoa e com os seus cuidadores/familiares foi dinâmica e profundamente humanizada, que envolveu sempre o máximo respeito pela sua singularidade e autonomia. Através de uma abordagem multidisciplinar sensível, foi possível proporcionar suporte adequado durante o processo de morrer, e assim ajudar a pessoa e seus cuidadores/familiares a conseguirem lidar com as suas pelas perdas sucessivas e a enfrentar o seu luto.

De salvaguardar ainda, que esta relação terapêutica estabelecida não tem o seu término com a morte. Ou seja, o meu papel aqui foi centrado num acompanhamento que perdurasse ao longo do tempo, e desta forma, ao longo do estágio, vários foram os familiares que voltaram ao internamento para assim procurarem algum conforto junto da equipa ou até por chamada telefónica, o que permitiu que estes processassem de uma forma mais tranquila a sua dor e a ausência do seu ente querido. A disponibilidade da equipa para receber os familiares é grande, e senti que seria, até, de certa forma reconfortante continuar este acompanhamento.

Por outro lado, este acompanhamento após a morte, demonstrou-se também como uma parte vital desse processo terapêutico, permitindo que os familiares encontrassem algum suporte para lidar com a perda e o sofrimento de uma maneira mais saudável.

Desta forma, o estabelecimento de parcerias terapêuticas é fundamental de forma a garantir que a pessoa e os seus cuidadores/familiares sejam participantes ativos nas decisões relacionadas com os cuidados, ou seja, é particularmente importante no campo dos CP, onde o foco é proporcionar conforto e dignidade em vez de cura. Estudos mostram que a inclusão dos cuidadores/familiares e da própria pessoa nas decisões promove um sentimento de controle, reduz a ansiedade e melhora a satisfação, especialmente em momentos de maior crise. Além disso, a criação de parcerias terapêuticas favorece a conceção de um ambiente de confiança e respeito mútuo, facilitando a comunicação entre os intervenientes. (Granda-Cameron & Houldin, 2012; Ferrell & Coyle, 2010).

Face ao exposto, a promoção de parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal, e com os seus cuidadores/familiares, é um componente central em CP. Essas parcerias visam estabelecer uma colaboração ativa e fundamental, que lhes permita participar ativamente como

corresponsáveis no processo de tomada de decisão, garantindo assim um cuidado mais personalizado, respeitoso e centrado neles mesmos, na busca pela otimização da sua qualidade de vida e promoção de uma morte digna, favorecendo ainda todo o suporte necessário.

“Isto não significa que o enfermeiro transfira a responsabilidade para a pessoa, significa que o enfermeiro ouve a pessoa, reconhece a experiência da pessoa, e juntos elaboram um plano de cuidados que é feito à medida dos objetivos, necessidades, preferências, estilo de vida e circunstâncias da pessoa e cuidadores/familiares. As pessoas quando são encorajadas a expressar-se sentem-se fortalecidas e acreditam que têm a capacidade de encontrar soluções para os seus próprios problemas” (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2021. p. 49).

Assim, o estabelecimento de uma parceria terapêutica redefine a tradicional relação entre a pessoa e o Enfermeiro, de um modelo paternalista para um modelo cooperativo, ou seja, aqui o foi importante fazer uma transição entre o ser detentor da decisão, e passas a ser o facilitador que auxilia na compreensão do quadro clínico, diagnóstico, possível evolução e prognóstico, bem como todas as possíveis intervenções, garantindo que as informações e as opções de cuidado fossem compartilhadas com clareza, adaptando a abordagem ao contexto e às necessidades individuais e desta forma permitir a que as decisões fossem tomadas alinhadas com valores e desejos (Campos et al., 2019).

Tal como nos diz, Kissane e Bloch (2002) a capacidade do enfermeiro para conduzir conversas sensíveis é essencial e facilitadora para que a tomada de decisão que seja eticamente responsável e emocionalmente satisfatória.

O progresso dessa capacidade exigiu o desenvolvimento de habilidades específicas, como empatia, sensibilidade cultural e capacidade para mediar conflitos que possam surgir entre as expectativas dos familiares e as informações da equipa.

O estabelecimento destas parcerias, envolveu também, a promoção pelo respeito da autonomia da pessoa, abrindo espaço para a sua participação ativa na escolha e planeamento dos cuidados, permitindo até o planeamento antecipado do fim de vida. Para o sucesso deste processo foi de extrema relevância o estabelecimento de uma comunicação clara, objetiva, assertiva e transparente, que permitiu à pessoa e aos seus cuidadores/familiares uma maior e mais ampla compreensão sobre as implicações das suas

decisões, o que transpareceu em confiança para a expressão das suas preferências e expectativas.

A comunicação clara e transparente é essencial em CP, permitindo a desenvolvimento de uma relação de confiança e apoio, além fomentar a tomada de decisão de forma mais consciente e informada pela pessoa e pelos seus cuidadores/familiares, além disso, também pode levar a uma melhor gestão de sintomas (Paulino et al., 2023).

Por outro lado, a ausência de comunicação adequada e eficaz pode levar a mal-entendidos, conflitos, incertezas e angústia para a pessoa e para os seus cuidadores/familiares, além de diminuir a sua satisfação com os cuidados (Paulino et al., 2023).

A comunicação eficaz é essencial para o estabelecimento de parcerias terapêuticas em CP. A escuta ativa e a comunicação clara e empática permitem que o EE compreenda as preocupações, desejos e valores da pessoa e dos seus cuidadores/familiares estabelecendo assim uma base sólida, de destacar ainda que, quando os enfermeiros são capazes de comunicar abertamente e adaptar o discurso às necessidades e capacidade de entendimento da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, cria-se um espaço de diálogo que lhes permite expressar os seus medos e expectativas sem receio de julgamentos (Anderson et al., 2018, Hudson et al. 2011).

Além disso, a comunicação transparente facilita a compreensão das opções dos cuidados, bem como o impacto de cada escolha no bem-estar da pessoa, promovendo decisões mais esclarecidas. Essa comunicação clara e adaptada fortalece a confiança e permite que se sintam apoiados nas suas escolhas (Paice et al., 2015).

Ao longo do estágio foi importante aprender a reconhecer que, a pessoa, a sua sensação de falta de controle sobre a doença e a progressão da mesma e dos seus sintomas associados pode gerar sentimentos de impotência e desespero, desta forma, a parceria terapêutica estabelecida foi também numa busca pelo restabelecimento, na medida do possível, de um sentido de autocontrolo sobre a própria vida e sobre o processo de morrer, permitindo que a pessoa tomasse decisões que lhe fossem significativas, como por exemplo a escolha do local de viver/morrer (em casa ou em uma instituição), a aceitação ou recusa de intervenções invasivas, ou o tipo de suporte emocional e espiritual desejado.

Além da pessoa, a parceria terapêutica estabelecida incluiu sempre os cuidadores/familiares, o seu envolvimento neste processo não só garantiu que as preferências e os valores fossem

respeitados, mas foi notório o apoio na preparação emocional para o desenrolar da doença e para a perda iminente.

Assim, importa ressaltar que o apoio emocional oferecido pelo enfermeiro é uma dimensão crucial na formação das parcerias terapêuticas. Ao proporcionar um espaço onde se possam expressar livremente as emoções, o enfermeiro auxilia a enfrentarem o processo de luto antecipado, contribuindo para uma adaptação mais saudável após a perda (Doka, 2016).

Por outro lado, compreendi que, tal como evidenciado por Miranda (2023), estas parcerias devem ser sempre sensíveis à sobrecarga emocional e ao stresse que a pessoa e os seus cuidadores/familiares que muitas vezes enfrentam, ou seja, ao incluí-los como parceiros terapêuticos, é importante que, ao mesmo tempo, seja oferecido todo o suporte necessário para garantir que suas necessidades de descanso, orientação sejam compreendidas e atendidas.

Assim envolvimento dos cuidadores/familiares na dinâmica dos cuidados, é crucial, mas de forma que não sejam apenas considerados como "ajudantes" neste processo, mas também como objeto de cuidado, que necessitam de suporte a eles dirigido que permite que estes recebam também apoio emocional, conforto que promova a minimização da sensação de abandono e fomente a transmissão de segurança (Duarte, 2021).

Contudo, ao favorecer o envolvimento dos cuidadores/familiares deu lugar à criação de um ambiente colaborativo, que possibilitou o planeamento mais eficaz dos cuidados, pois estes detêm informações intrínsecas à pessoa que ajudaram na sua melhor compreensão. Posto isto, a promoção de parcerias terapêuticas apresenta desafios significativos, tanto para os enfermeiros quanto para a pessoa e como para os seus cuidadores/familiares.

Do ponto de vista, reflexivo, um dos maiores desafios apresentados, foi a necessidade de equilíbrio, e a capacidade de o manter, entre o respeito pela autonomia e o fornecimento de orientações clínicas adequadas, pois muitas vezes, os desejos da pessoa podem entrar em conflito com as recomendações mais apropriadas, o que exigiu o desenvolvimento de capacidades para lidar com o exposto, ou seja, foi necessário capacitar-me de saber expor todas as opções e as implicações das escolhas de forma clara e objetiva, sem impor as minhas próprias convicções, ou criar juízos de valor, respeitando sempre o direito da pessoa na realização das suas escolhas devidamente informadas, ainda que essas não fossem as mais benéficas sob o ponto de vista clínico.

O cuidado humanizado deve ser pautado pela escuta e acolhimento, ou seja, depende também da capacidade do profissional se colocar como parceiro e cuidados e não como autoridade (Alves et al., 2019).

Face ao referido ao longo do estágio desenvolvi a minha capacidade de olhar para a pessoa como um sujeito totalmente ativo no processo, com direito a decidir sobre a sua vida e morte, e nesta perspetiva, adaptei a minha prática tornando-a mais humanizada, onde a escuta, o respeito e a dignidade ocuparam um lugar essencial.

Por outro lado, verifiquei que algumas pessoas não se sentiam à vontade com a tomada de decisão de forma ativa pelo que preferiam delegá-la na equipa clínica, sendo assim foi essencial, desenvolver também a sensibilidade para compreender a capacidade e/ou vontade de participar de forma ativa, e desta forma respeitar os limites dos envolvidos.

Aqui foi de extrema relevância o exercício constante de escuta ativa de forma empática, mostrando disposição genuína para acolher as incertezas e angústias de forma humanizada e relacional, na medida em que foi necessário mostrar-me verdadeiramente disponível para ouvir, aceitar e compreender os medos, preocupações e esperanças da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, garantindo o sucesso desta intervenção.

De refletir ainda que o EE deve ser capaz de compreender e respeitar as nuances emocionais e éticas que envolvem essa parceria, promovendo um cuidado holístico, que atenda às necessidades físicas, emocionais e espirituais de forma holística da pessoa.

Assim, EE deve ser capaz de gerir situações emocionalmente desafiadoras, como negociações éticas e conflitos familiares, sem perder a capacidade de proporcionar um cuidado respeitoso e centrado na pessoa (Krawczyk et al., 2022).

No entanto para garantir o sucesso desta abordagem é também essencial que o enfermeiro se mantenha emocionalmente saudável, refletindo sobre os seus limites e a sua capacidade de mediar conflitos, de forma a responder assertivamente às exigências emocionais que esta prática requer sem comprometer sua própria saúde mental e continuar a oferecer um cuidado compassivo e eficaz (Meier, Back, & Morrison (2023).

Em última análise, face ao decurso de estágio e ao exposto, as parcerias terapêuticas humanizam o cuidado e transformam o ato de cuidar numa relação de respeito mútuo, onde a pessoa e os seus cuidadores/familiares e os Enfermeiros trabalham em conjunto para garantir uma morte digna e uma vida vivida até o fim com significado.

Negoceia objetivos/metras de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.

Ainda no domínio desta competência, surge a importância da negociação de objetivos e metas de cuidados, assim, é essencial que o EE no contexto de CP adquira estratégias neste âmbito, fundamentais para o seu desempenho, pois este é um processo de grande relevância para garantir que o cuidado seja verdadeiramente centrado na pessoa (OE, 2018).

A negociação de metas e objetivos, envolve também um diálogo contínuo e colaborativo entre a pessoa, os seus cuidadores/familiares e os Enfermeiros, o que permite que, que as decisões sejam tomadas em conjunto, respeitando a sua autonomia, os seus valores e as suas prioridades.

De acordo com Granda-Cameron & Houldin, 2012, a participação ativa da pessoa nas decisões sobre seu próprio cuidado aumenta a aceitação do processo e conseqüentemente pode proporcionar um maior juízo de controlo, o que é fundamental dadas todas as situações de perdas sucessivas. Ao negociar os objetivos de cuidados, o enfermeiro promove uma abordagem colaborativa e respeitosa, permitindo que se definam prioridades que irão orientar as suas intervenções.

Por sua vez Ferrell e Coyle (2010) ressaltam que a negociação de objetivos permite alinhar as intervenções com o que é mais significativo para a pessoa e desta forma reforça ainda mais a sua adesão aos cuidados.

Além disso, a negociação em CP contribui para reduzir a ansiedade e o sofrimento, tanto da pessoa como dos cuidadores/familiares. Este processo promove uma experiência mais satisfatória, onde as escolhas da pessoa são respeitadas e os seus cuidadores/familiares se sentem também mais preparados e apoiados no processo de tomada de decisão (Hudson et al., 2011)

Ainda segundo Chochinov (2006), esta negociação de metas, que respeitem a individualidade da pessoa, favorece um processo de morte mais sereno e em paz, pois permite que esta sinta que está no controle de suas próprias decisões, mesmo diante da progressão da doença.

Assim posso afirmar, pelo vivenciado ao longo deste estágio, que a negociação de objetivos e metas de cuidados é, acima de tudo, um processo de co-construção.

A co-construção de planos de cuidados, integra tanto a pessoa como os seus cuidadores/familiares, sendo um processo de negociação com base no respeito mútuo e confiança, facilita assim a compreensão das expectativas de cada parte e, ao mesmo tempo, assegura que a vontade da pessoa seja priorizada (Lima et al., 2023).

No processo de negociação, o respeito pela autonomia da pessoa é fundamental, uma vez que esta deve participar ativamente em todas as decisões. No entanto, a negociação não deve restringir-se apenas à pessoa, os cuidadores/familiares também desempenham um papel fundamental. Assim estes os processos devem ser incluídos, bem como as suas perspetivas, contudo é essencial garantir que o foco permaneça nos desejos da pessoa, evitando que os cuidadores/familiares imponham suas próprias vontades (Reis & Machado, 2022).

O meu papel neste âmbito, pautou-se por atuar como um mediador/facilitador, ajudando a equilibrar as expectativas da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, o que requereu uma postura de empatia e escuta ativa. Desta forma, para que a negociação de objetivos e metas fosse eficaz, a comunicação empática, aberta e transparente foi essencial, assim como, foi também primordial a existência de um compromisso com a escuta ativa.

Assim, a escuta ativa é uma capacidade importante do enfermeiro, pois possibilita a compreensão das expectativas e preocupações da pessoa e dos seus cuidadores/familiares. Tal como destacado por Johnson e colaboradores (2019) a comunicação empática possibilita que a pessoa e os seus cuidadores/familiares se sintam ouvidos e apoiados, promovendo um ambiente seguro para expressarem as suas necessidades e limites. Lima e Fernandes (2023) destacam ainda que o EE deve manter um comportamento ético e respeitoso e isso implica também saber fazer o reconhecimento das suas próprias limitações.

De refletir que o EE necessita não só de habilidades técnicas, mas também comunicacionais e emocionais para o desenvolvimento do processo de negociação.

De acordo com McCormack e McCance (2021), a prática centrada na pessoa requer que o Enfermeiro seja altamente competente em comunicação, para assim garantir sucesso do processo de negociação. Este processo torna-se ainda mais complexo, especialmente quando surgem dilemas éticos que desafiam o equilíbrio entre a autonomia da pessoa e as recomendações científicas.

Tais dilemas exigem que o EE tenha uma abordagem ética sólida que não comprometa a dignidade e os desejos da pessoa, e para tal deve integrar uma compreensão profunda dos seus direitos, respeitando as suas escolhas mesmo quando estas não coincidem com a visão dos profissionais ou dos cuidadores/familiares. A capacidade de lidar com estas situações éticas, é crucial para garantir um cuidado baseado na autonomia (Calvo et al., 2022).

Por outro lado, ao longo deste estágio, verifiquei que, há uma grande necessidade de flexibilidade no processo de negociação de metas e objetivos, ou seja, é necessário uma capacidade constante de reavaliar e ajustar os objetivos à medida que o quadro clínico da pessoa evolui, pois em muitas situações as condições de saúde da pessoa podem alterar-se de forma muito repentina, o que exigiu que as metas e objetivos definidos fossem reformulados e renegociados, sendo que em alguns casos essa renegociação, teve de ser efetuada com os seus cuidadores/familiares.

Assim pressupõe-se que ao negociar objetivos e metas de cuidados, o EE se coloca numa posição de parceiro de confiança, que não apenas oferece soluções, mas também acompanha a pessoa e os seus cuidadores/familiares no seu caminho, respeitando suas escolhas e proporcionando um cuidado que dignidade a vida até o fim.

Enquadrado com o exposto, defini para objetivo deste estágio: Desenvolver competências na promoção da gestão da esperança e expectativas realistas, da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico.

Este objetivo surgiu como forma de dar resposta a aquisição de competências que favorecem a minha capacidade de escutar ativamente as preocupações e receios da pessoa e dos seus cuidadores/familiares e desta forma reconhecer as suas expectativas e objetivos para assim adequa-los, na tentativa de conseguir ajusta-los e negocia-los de forma a conduzi-los numa esperança e numa caminho mais realista possível, através da definição de metas e objetivos passíveis de serem realizados num espaço de tempo mais curto.

A esperança e as expectativas estão presentes ao longo da vida em todos os contextos e vivencias podendo ter um maior ou menor impacto de acordo com que cada um ambiciona alcançar mediante a sua experiência vivida. Segundo Amaral (2022), a esperança trata-se, portanto, de um equilíbrio entre o que se quer ou pretende e o que realmente se consegue ou pode atingir.

Falar em gestão das expectativas em contexto de CP, não é uma questão linear pois existem diversos fatores intrínsecos a cada pessoa, ao seu diagnóstico e a cada contexto, que influenciam, com maior ou menos complexidade a forma de encarar todo o processo (Amaral, 2022).

Assim sendo, foi notório que, a gestão a esperança e das expectativas da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares de forma clara e assertiva é de extrema relevância, uma vez que nem sempre o que esperam ou desejam, quanto ao seu prognóstico e diagnóstico, é o que poderão realmente alcançar.

Em CP, o conceito de esperança desliga-se da realidade tradicional, ou seja, da procura pela recuperação ou cura, ligando-se a questões relacionados com o conforto, bem-estar, dignidade e qualidade de vida, tal como nos indica Chochinov (2006) a esperança é essencial para a dignidade da pessoa, pois permite-lhe encontrar sentido e propósito, mesmo nos pequenos objetivos diários, como momentos de partilha e prazer a com a família ou até mesmo relacionados com alívio de sintomas.

Já Ferrell e Coyle (2010), defendem que, em contexto de CP, a esperança necessita de ser adaptada ao momento presente e ao que é possível concretizar dentro da realidade, permitindo assim ajudar a pessoa a lidar com a sua finitude de uma forma mais positiva e humanizada.

Assim surge a necessidade de uma adaptação ao conceito de esperança realista como questão fundamental, pois só assim é possível evitar o sofrimento associado a expectativas irrealistas, ou seja, quando a esperança se encontra direcionada para situações alcançáveis, a pessoa experimenta menos sofrimento e maior qualidade de vida (Kissane et al., 2010).

Desta forma, é possível afirmar que a gestão de expectativas em CP, requer um alinhamento cuidadoso entre o que a pessoa e os seus cuidadores/familiares esperam e o que é realmente possível de realizar dentro das limitações e do quadro clínico em que encontram. Este alinhamento de expectativas promove uma diminuição das frustrações e facilita o processo de aceitação, da progressão da doença, ajudando numa adaptação á sua nova realidade, essencial para um fim de vida digno e tranquilo (Granda-Cameron & Houldin, 2012).

Ainda segundo Paice et al. (2015), a gestão da esperança e expectativas assegura que a pessoa e os seus cuidadores/familiares compreendem de forma clara e eficaz as limitações e

possibilidades existentes, e desta forma favorece a redução do sofrimento emocional associado às expectativas irrealistas.

A promoção de uma esperança realista ajuda a pessoa a redefinir objetivos que sejam alcançáveis, ao invés de se focar em resultados inatingíveis, assim ao longo deste estágio, pautei-me por favorecer o incentivo à valorização de pequenas metas, nomeadamente o foco no alívio de sintomas, momentos de interação familiar e/ou atividades de satisfação pessoal.

Esta abordagem permite à pessoa encontrar um propósito e um sentido de vida no tempo que lhe resta, o que contribui para uma experiência de fim de vida mais positiva e digna (Chochinov, 2006).

De forma a alcançar o objetivo previamente definido, respondendo a aquisição de competências, foram utilizadas várias estratégias ao longo do estágio através da realização de breves pesquisas relativamente à gestão da esperança em CP, de forma a garantir uma abordagem nos cuidados baseada na melhor e mais recente evidência científica, promovendo assim várias discussões/reflexões com as enfermeiras tutoras e restante equipa multidisciplinar sobre a temática.

A participação ativa nas conferências familiares, apresentaram-se também com momentos essenciais para a aquisição de competências nesta área, por outro lado observação e reflexão cuidada sobre a postura de toda a equipa no desempenho e na abordagem da gestão da esperança e expectativas foram cruciais para avaliar impacto que essas estratégias produzem e na resposta e na postura face ao sofrimento da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Ao longo deste percurso de estágio, a gestão de esperança e expectativas demonstrou-se um dos maiores e mais sensíveis desafios enfrentados. O desenvolvimento desta competência envolveu a procura constante por um equilíbrio cuidado entre uma comunicação aberta e honesta sobre o prognóstico e possível evolução da doença e sintomatologia e o incentivo à esperança adaptando-a a um carácter realista.

Assim neste cenário a esperança, não se apresenta necessariamente como um futuro prolongado ou a busca pela cura, mas sim em objetivar momentos significativos de conforto e qualidade no tempo que resta, neste sentido, a redefinição de esperança de uma forma realista ajuda a pessoa a focar-se em objetivos alcançáveis que valorizem o presente e promovem uma experiência de vida significativa (Herth, 2022).

A promoção de uma esperança realista, é uma estratégia que ajuda tanto a pessoa como os seus cuidadores/familiares a lidar com a realidade da finitude (Puchalski et al.,2023).

Ao assumir um papel central na mediação dessas expectativas, através de uma abordagem aberta e colaborativa foi notório que, a escuta ativa bem como a adaptação da postura e da linguagem utilizada adequada a cada situação, permitiu um maior entendimento, a empatia e transparência na comunicação foram também essenciais, ou seja, a preferência pelo uso de termos pouco técnicos, a transmissão de informações de forma clara e acessível foram primordiais para facilitar a captação das emoções subjacentes e de preocupações não expressas, e assim permitir a partilha de medos e expectativas promovendo a sua compreensão e assim estabelecer metas realistas, tal como é evidenciado por Campos e colaboradores (2019).

Além disso, ao longo do estágio, a promoção atividades de despedida importantes, como a presença de alguém significativo que se encontra longe, de uma criança, ou animal de estimação, foram gratificantes e permitiram que a pessoa e seus cuidadores/familiares vivessem momentos de conexão emocional e até de fortalecimento de laços afetivos. Foi notório que estes momentos favoreceram a aceitação da morte e ajudam na preservação de memórias positivas.

Em suma, face a experiência de estágio, posso afirmar que a gestão de esperança e expectativas em CP é uma competência essencial para o EE. A comunicação empática, o apoio emocional e a promoção de uma esperança realista, apoia a pessoa e seus cuidadores/familiares no processo de fim da vida, vivenciando-o de forma mais positiva. Por outro lado, a gestão cuidadosa de expectativas permite que estes se concentrem em objetivos significativos e alcançáveis, e favorece a preparação para o luto de uma maneira mais assertiva e saudável, oferecendo uma experiência de fim de vida digna, significativa e humanizada.

Assim não importa só o conhecimento técnico-científico, mas também é de extrema relevância o cuidado com que o EE coloca um olhar holístico sobre a expectativas e a aceitação em conformidade com processo de finitude. Desta forma o EE enfermeiro tem por obrigação, no ato de cuidar, a gestão eficaz da esperança e das expectativas, que modificam a vida da pessoa e dos seus cuidadores/familiares. Sendo assim, a Enfermagem com toda sua essência de cuidar deve proporcionar a pessoa e aos seus cuidadores/familiares, através de um bom relacionamento interpessoal, um sentimento de confiança, onde compreende o

outro respeitando suas limitações, estabelecendo comunicação de assertividade, afetividade e afinidade, em conjugação com os seus conhecimentos técnicos e científico (Sousa et al., 2022)

Os cuidadores/familiares detêm um papel central no apoio da pessoa em situação paliativa, contudo, tal como já referido ao longo deste documento, esse papel acarreta uma subcarga emocional e física significativa. A natureza contínua e muitas vezes intensa e prolongada dos cuidados ao outro, pode resultar em sobrecarga emocional, geradora de stresse, ansiedade, exaustão psicológica e física, isolamento social e até estados depressivos, tal como nos indica Hudson e colaboradores (2011) os cuidadores/familiares enfrentam uma carga emocional exacerbada pela progressão irreversível da doença, vivenciando frequentemente sentimentos de impotência.

Por outro lado, é importante reconhecer também a que sobrecarga física, aparece muitas vezes associada ao impacto da sobrecarga emocional, a sensação de responsabilidade constante, muitas vezes acompanhada de sentimentos de culpa, pode ser geradora de um maior desgaste (Vale et al., 2023).

Face ao exposto é crucial que o EE seja capaz de reconhecer tais sinais de forma a atuar proactivamente e o mais precocemente possível para oferecer intervenções de apoio que ajudem a minimizar a sobrecarga proporcionando um ambiente mais favorável para os cuidadores/familiares.

No decurso deste estágio , a eficácia da avaliação e resposta a estas situações passou pela criação de oportunidades para os cuidadores/familiares expressarem as suas preocupações, os seus medos e sentimentos, e assim promover o encaminhamento para recursos comunitários, grupos de apoio e até aconselhamento psicológico, o meu papel pautou-se assim pelo fornecimento de apoio contínuo, na educação dos cuidadores/familiares sobre o processo de saúde/doença, garantindo a validação das suas emoções e experiências, levando a sensação de solidariedade e alívio emocional.

Desta forma, no decurso deste estágio foram proporcionados momentos de diálogo aberto, onde os cuidadores/familiares pudessem expressar as suas dificuldades, receios e angústias e em alguns casos até problemas pessoais, estes momentos tornaram-se essenciais para evitar que estes se auto-negligenciassem na sua saúde e bem-estar em detrimento da pessoa.

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

Com a vivência deste estágio, constatei que os profissionais de saúde que cuidam da pessoa em situação paliativa também enfrentam desafios emocionais e psicológicos profundos. A exposição contínua à dor, ao sofrimento e à finitude podem conduzir a um estado de exaustão emocional, associado a sentimentos de frustração, que pode comprometer a capacidade para a prestação de cuidados.

O ato de cuidar, em CP, é gerador de sentimentos fortes também para o Enfermeiro, e a perda também é sentida, o que exige que este desenvolva a capacidade de lidar com a morte e aceitação da finitude como um processo natural para assim conseguir uma gestão eficaz de todas as emoções que daí advém e assim evitar transtornos de maior na sua vida (Souza et al., 2022).

Ao cuidar da pessoa em situação paliativa, bem como dos seus cuidadores/familiares os enfermeiros relatam sentimentos de: “tristeza, exaustão emocional, impotência, confusão, frustração, controlar sentimentos, compaixão, responsabilidade, respeito pelo outro, de dever cumprido e de autorrealização” (Zangão et al., 2024, p25). Sendo que o mais evidente é o sentimento de impotência e de tristeza (Gaspar, 2022).

Segundo Pereira & Mota (2021) verifica-se que, a ineficácia do controlo sintomático e lidar com o sofrimento dos cuidadores/familiares, é gerador de sentimentos de inutilidade. Contudo, a prestação de CP, pode também trazer uma sensação de satisfação no trabalho, pois ao conseguirem obter uma perspetiva diferente sobre a vida os enfermeiros sentem um aumento da aceitação e de autoestima.

É, portanto, essencial que a equipa procure manter a sua saúde mental estável para que assim sejam prestados os melhores cuidados à pessoa e aos seus cuidadores/familiares (Souza et al., 2022).

Alguns estudos indicam que a união da equipa multidisciplinar, é essencial para o seu equilíbrio emocional, assim como a criação de um espaço em que os profissionais possam partilhar os seus sentimentos uns com os outros e se sintam amparados facilita a noção de

uma melhor da qualidade dos cuidados, favorecendo a satisfação com os mesmos (Souza et al., 2022).

Para mitigar esses efeitos, apesar da inexistência de programas formais de apoio á equipa de saúde, ao longo deste estágio foram desenvolvidas estratégias, ou seja, momentos para discutir as diversas experiências, refletir sobre suas emoções e encontrar estratégias para lidar sofrimento, bem como momentos de partilha após a morte de uma pessoa, demonstraram-se fundamentais, para que, a equipe conseguisse processar as suas emoções, e assim ajudar a manter o equilíbrio da sua saúde emocional.

A comunicação eficaz e da união, neste campo de estágio, entre todos os membros da equipa demonstrou-se primordial para a manutenção da qualidade dos cuidados, bem como para a prevenção de conflitos emocionais. Discussões regulares sobre a evolução da pessoa, bem como a troca de informações favorecem um ambiente de trabalho mais coeso e colaborativo, tal como foi desenvolvido ao longo do estágio.

Foi também evidente que, existe uma forte cultura de apoio mútuo dentro da equipa, com uma grande abertura de espaço onde todos possam expressar suas preocupações e emoções, o que se evidencia crucial para enfrentar o desgaste emocional e desta forma permitir que os profissionais se sintam menos isolados nos seus desafios e mais preparados para continuar a sua prestação de cuidados de excelência, mantendo a equipa emocionalmente saudável.

A reflexão ao longo do estágio, sobre o impacto que o cuidar da pessoa em situação paliativa provoca na equipa, permitiu compreender que é de extrema importância que esta se ajuste e que todos os membros da equipa estejam conscientes dos seus próprios limites emocionais e saibam quando procurar ajuda para poder continuar a oferecer cuidados de qualidade.

Em suma, face a experiência vivenciada e ao exposto, a natureza do cuidar em contexto de CP produz efeitos profundos e abrangentes sobre todos os envolvidos incluindo não só à pessoa, mas também os seus cuidadores/familiares, bem como os profissionais de saúde. Reconhecer esses efeitos e responder de forma eficaz é essencial para manter a qualidade do cuidado e o bem-estar de todos.

Assim concluo, com base no vivenciado, que é importante que o EE, seja capaz de observar, refletir e considerar os efeitos emocionais e psicológicos de todas a partes envolvidas no

processo de cuidar, incluindo sobre si mesmo, pois só uma equipa física e emocionalmente saudável será capaz de oferecer e garantir a prestação de cuidados de qualidade.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estágio em CP representou uma experiência formativa ímpar, profundamente enriquecedora e essencial para o desenvolvimento e a consolidação das competências específicas do EEEMCAEPSP. Durante este percurso formativo, tive a oportunidade de interagir diretamente com pessoas com doença em fase avançada, progressiva e terminal, bem como com os seus cuidadores e familiares. Esta interação permitiu-me aprofundar, aplicar e integrar os conhecimentos teóricos adquiridos em contexto prático, de forma holística, promovendo intervenções orientadas para o alívio do sofrimento, a maximização do bem-estar e a promoção da qualidade de vida, em consonância com os princípios éticos e científicos da profissão.

Contudo, o percurso não esteve isento de limitações e desafios. A complexidade da gestão emocional da pessoa, dos seus cuidadores/familiares, bem como dos próprios profissionais de saúde, representou um dos principais constrangimentos. Enfrentávamos situações de grande sofrimento, intensas e complexas, que geravam uma elevada carga psicológica e emocional. Estas circunstâncias exigiram o desenvolvimento de competências de autorregulação e um profundo autoconhecimento, de forma a manter uma prática clínica empática e equilibrada, assegurando simultaneamente a qualidade dos cuidados prestados.

Além disso, a comunicação de más notícias revelou-se um desafio constante, dado tratar-se de uma tarefa delicada e complexa, especialmente quando as expectativas não correspondiam ao prognóstico clínico. Promover uma compreensão realista da situação, sem causar sofrimento acrescido, exigiu uma reflexão contínua e o aperfeiçoamento constante das minhas competências comunicacionais.

Apesar dos desafios, considero que os objetivos delineados para o estágio foram atingidos de forma satisfatória. Desenvolvi e fortaleci competências associadas à responsabilidade profissional, ética e legal, assegurando que todas as decisões fossem orientadas por princípios éticos sólidos e uma compreensão aprofundada das normas legais, particularmente na tomada de decisões éticas complexas e na gestão de conflitos. Promovi a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, colaborando ativamente na implementação de práticas baseadas em evidência. Os momentos de reflexão crítica conjunta enriqueceram a minha prática e a minha perspetiva de cuidados mais eficazes e humanizados.

No âmbito da gestão dos cuidados, desenvolvi competências na coordenação e articulação com a equipa multidisciplinar, assegurando a segurança e o bem-estar da pessoa e a gestão eficaz dos recursos humanos e materiais disponíveis. Paralelamente, investi no desenvolvimento das aprendizagens profissionais através da prática clínica e da participação em eventos formativos que enriqueceram a minha perspetiva de cuidados humanistas e cientificamente fundamentados, com atualização contínua de conhecimentos e aplicação de estratégias inovadoras.

Este estágio transformou significativamente a minha postura profissional. Sinto-me agora mais preparada para atuar de forma proativa, assertiva e ética, assumindo a liderança com maior confiança em contextos complexos e desafiantes. A minha prática tornou-se mais centrada na pessoa e nos seus cuidadores e familiares, respeitando as suas crenças, valores e autonomia, enquanto asseguro o suporte emocional necessário. O estabelecimento de relações terapêuticas reforçou a importância da empatia e do apoio no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento do luto. Esta experiência permitiu-me compreender que a humanização dos cuidados vai muito além da técnica, requerendo um compromisso relacional profundo.

Relativamente às expectativas futuras, o estágio abriu novas possibilidades e interesses de investigação, como a importância da comunicação em CP, o impacto emocional no bem-estar dos profissionais de saúde e a eficácia das intervenções paliativas em diferentes contextos para maximizar o conforto e a dignidade em situações de fim de vida. Estes tornaram-se temas prioritários, e pretendo aprofundar estas áreas, contribuindo para o avanço do conhecimento e para a melhoria da prática de enfermagem, reforçando a importância de uma intervenção fundamentada em evidência científica e orientada para o bem-estar holístico das pessoas e dos seus cuidadores.

Em conclusão, o estágio constituiu uma etapa essencial na minha formação enquanto EEMCAEPSP, proporcionando um desenvolvimento notável das competências clínicas, éticas e científicas. As experiências vividas consolidaram o meu compromisso com a excelência nos CP, baseados na dignidade humana e no rigor científico, e despertaram um desejo contínuo de aprender, investigar e contribuir para a evolução desta área tão nobre da Enfermagem.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com
alterações de consciência em Cuidados Paliativos:

a focus group study

1. RESUMO

Introdução: Um dos pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos (CP) consiste no controlo sintomático. Considerando que a dor é o sintoma mais comum, e sendo esta uma experiência subjetiva, constitui um desafio significativo não só para o indivíduo que a vivencia, mas também para os enfermeiros, especialmente quando lidam com pessoas com alterações do estado de consciência, uma vez que tal dificulta a sua avaliação. A realização de uma avaliação adequada para a implementação de estratégias terapêuticas eficazes no tratamento da dor revela-se essencial para a promoção da qualidade de vida.

Objetivos: Identificar a perceção dos enfermeiros sobre os desafios na avaliação da dor em cuidados paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência.

Material e métodos: Estudo qualitativo de abordagem descritiva, no qual os participantes foram enfermeiros com mais de três anos de experiência em CP e formação avançada na área. A amostragem é não probabilística por conveniência. A recolha de dados foi efetuada através da técnica de *focus group* e a categorização será realizada posteriormente, utilizando a metodologia proposta por Bardin (2022) para análise de dados.

Resultados: Da análise dos resultados provenientes do *focus group*, emergiram quatro categorias baseadas na perspetiva dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-cirúrgica acerca dos desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em Cuidados Paliativos, nomeadamente “instrumentos de avaliação da dor”, “desafios na avaliação da dor”, “estratégias de avaliação da dor” e “documentação da avaliação da dor” a partir da sua relação com as subcategorias e as unidades de registo.

Conclusões: A gestão da dor em pessoas com alterações do estado de consciência em CP é complexa e exige uma abordagem holística e baseada em evidências. O estudo destaca a utilização da escala DOLOPLUS como a opção mais apropriada que, apesar de eficaz, apresenta limitações de preenchimento e tempo, apontando para a necessidade de ferramentas mais eficientes. Práticas inadequadas no registo da dor, como o uso de notas livres, comprometem a continuidade dos cuidados e a comunicação interprofissional.

A avaliação da dor, deve integrar sinais não verbais e ser apoiada por estratégias de comunicação eficazes, especialmente durante as transições de cuidados. Intervenções não

farmacológicas, como o posicionamento e a criação de ambientes tranquilos, demonstram impacto positivo no alívio da dor. A capacitação contínua dos enfermeiros é essencial para humanizar e otimizar os cuidados.

Conclui-se que uma gestão eficaz da dor requer métodos adaptativos, documentação padronizada, e comunicação interprofissional robusta, promovendo o alívio do sofrimento e a dignidade da pessoa, com foco na excelência dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Pain, Pain Measurement, Nurse's role, Palliative Care

2. ABSTRACT

Introduction: One of the fundamental pillars of palliative care is symptom control. Considering that pain is the most frequently presented symptom, and that it is a subjective experience, it is a significant challenge not only for the individual experiencing it, but also for nurses, especially when dealing with people with altered state of consciousness, as this makes it difficult to assess. Carrying out an appropriate assessment in order to implement effective therapeutic strategies in the treatment of pain is essential for promoting quality of life.

Objectives: To identify nurses' perceptions of the challenges of assessing pain in palliative care for people with altered state of consciousness.

Material and methods: A qualitative study with a descriptive approach, in which the participants are nurses with more than three years' experience in palliative care and advanced training in the area. Sampling will be non-probabilistic for convenience. Data collection will be carried out using the focus group technique and categorisation will be carried out later, using the methodology proposed by Bardin for data analysis.

Results: From the analysis of the results from the focus group, four categories emerged based on the perspective of the EHCs about the challenges for nurses in assessing pain in people with alterations of consciousness in Palliative Care, namely 'assessment instruments' and 'pain assessment tools', 'challenges in pain assessment', 'pain assessment strategies' and 'documentation of pain assessment' from their relationship with the subcategories and the registration units.

Conclusions: Pain management in people with altered state of consciousness in PC is complex and requires a holistic, evidence-based approach. The study emphasises the use of the DOLOPLUS scale as the most appropriate option which, although effective, has limitations in terms of completion and time, pointing to the need for more efficient tools. Inadequate pain recording practices, such as the use of free notes, jeopardise continuity of care and interprofessional communication.

Pain assessment should integrate non-verbal cues and be supported by effective communication strategies, especially during transitions of care. Non-pharmacological

interventions, such as positioning and creating calm environments, have a positive impact on pain relief. Continuous training of nurses is essential to humanise and optimise care.

It is concluded that effective pain management requires adaptive methods, standardised documentation, and robust interprofessional communication, promoting the relief of suffering and the dignity of patients, with a focus on excellence in palliative care.

Keywords: Pain, Pain Measurement, Nurse's role, Palliative Care

3. FUNDAMENTAÇÃO/ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A palavra "*paliativo*" provém do latim "*pallium*", que significa "*manto*" ou "*cobertura*", sugerindo a capacidade de aliviar o sofrimento e a dor (Neto, 2016). Os CP representam uma abordagem holística e ativa necessária para pessoas de todas as idades que enfrentam sofrimento devido a doenças graves, crónicas, complexas e/ou progressivas. Estes cuidados visam melhorar a qualidade de vida das pessoas e dos seus cuidadores/familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento. Assentam numa avaliação multidimensional, identificação, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (Assembleia da República, 2012).

É essencial considerar os valores e preferências da pessoa e das suas famílias, numa abordagem baseada nos princípios de compaixão, humildade, humanidade e honestidade. Assim, os CP constituem-se como um processo integral que envolve não só o alívio de sintomas físicos, mas também o suporte psicossocial e espiritual, fundamentais para o bem-estar da pessoa e dos seus cuidadores/familiares (DGS,2023).

A dor é um dos principais desafios em CP. A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE©, versão 2.0) define dor como um "aumento da sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da perceção do tempo, fuga do contacto social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite" (ICN, 2011, p.50). A dor como experiência subjetiva, representa assim um desafio tanto para a pessoa como para os enfermeiros, sendo fundamental na prática de enfermagem.

A identificação, avaliação e tratamento da dor são essenciais em CP (Verschuur et al., 2014). Segundo a International Association for the Study of Pain, citada por Fernandes & Freire (2021, p.25), a dor consiste numa "experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou assim percecionada como tal". Dessa forma, a dor é considerada o quinto sinal vital, sendo um sintoma presente em diversas condições patológicas. O controlo eficaz da dor é um direito da pessoa e uma responsabilidade dos profissionais de saúde, sendo também um passo essencial para a humanização dos serviços de saúde (DGS, 2003).

O sucesso do controlo eficaz da dor, depende da sua monitorização todas as suas vertentes. A avaliação e registo da dor devem ser realizados de forma contínua e com regularidade pelos enfermeiros, de modo a otimizar a terapêutica e melhorar a qualidade de vida da pessoa (DGS, 2003). Além disso, a consciência desempenha um papel importante na avaliação da pessoa em CP.

A consciência é definida pela CIPE© (versão 2.0) como “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos, mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior” (ICN, 2011, p.46).

A Escala de Coma de Glasgow é um instrumento essencial na avaliação do nível de consciência, desenvolvida na década de 1970 e, ainda hoje, a principal referência para análise do estado de consciência (Silva & Cunha, 2020, citado por Sousa & Santos, 2021). Considera-se que a pessoa está consciente se conseguir cumprir ordens simples, como apertar a mão ou fechar os olhos com força. Esta capacidade de responder a ordens é considerada uma prova de consciência (Laureys, 2010, citado por Cunha & Pereira, 2019). A avaliação da consciência permite identificar disfunções neurológicas, acompanhar a evolução do seu estado e padronizar a linguagem entre os profissionais de saúde (Sousa & Santos, 2021).

A dor é muitas vezes pouco reconhecida em pessoas com alterações do estado de consciência. Em CP, muitas pessoas apresentam alterações da consciência devido à progressão da doença ou ao uso de medicação (p.ex.: opiáceos ou sedativos), o que torna a correta avaliação da dor ainda mais desafiante (Amroud et al., 2021). Nestas situações, a heteroavaliação realizada pelos enfermeiros torna-se essencial, pois dela depende a correta implementação do plano de cuidados e a otimização da terapêutica analgésica (Gomes, 2018).

O papel do enfermeiro é essencial para uma gestão adequada da dor, envolvendo a avaliação, seleção e administração de medicação analgésica adaptada, bem como a instituição de medidas de conforto não farmacológicas e a reavaliação do tratamento instituído (Slatyer et al., 2015).

Uma avaliação inadequada da dor é uma das principais barreiras para um tratamento ineficaz, sendo crucial que os enfermeiros sejam capazes de realizar uma avaliação precisa, com o objetivo de gerir eficazmente este sintoma (Lee et al., 2016). A promoção do conforto e da qualidade de vida das pessoas em CP requer uma avaliação e controlo adequados da dor, compreendendo a sua multidimensionalidade e complexidade (Deldar et al., 2018).

“Os modelos teóricos em Enfermagem servem de lente para olhar e compreender a realidade dos cuidados de Enfermagem” (Santos, 2023, p. 86).

À luz da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, o conforto é uma parte integrante dos cuidados de enfermagem. O conforto é complexo e multidimensional, categorizado em três dimensões: alívio, tranquilidade e transcendência; e em quatro contextos distintos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Martins et al., 2022). Segundo Silva e Nascimento (2023), o alívio é a satisfação de uma necessidade específica da pessoa de forma imediata; a tranquilidade é um estado de calma associado à satisfação de necessidades de forma mais duradoura; e a transcendência é a capacidade de superar os desconfortos, mesmo quando não podem ser eliminados.

Os enfermeiros são reconhecidos como elementos-chave nos cuidados centrados na pessoa, sendo responsáveis por gerir eficazmente a dor e o desconforto, assegurando um cuidado holístico que visa a melhoria da qualidade de vida (Brown, 2013; Robles & González, 2019). Por conseguinte, é de extrema relevância entender as principais dificuldades dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em contexto de CP, uma vez que estes são o primeiro ponto de contacto.

Desta forma, emergiu a seguinte questão de investigação: "Qual é a perceção dos enfermeiros sobre a avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em CP?" Foram respeitados todos os pressupostos éticos, mediante avaliação da Comissão de Ética (CE) da Unidade de Investigação (UDI) da ESSNorteCVP (n.º 021/2024) (Anexo III).

4. FINALIDADE E OBJETIVOS

O presente estudo, intitulado "Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em CP: *focus group study*", visa contribuir para a melhoria dos cuidados prestados, centrando-se na avaliação da dor em contexto de CP na pessoa com alterações do estado de consciência.

O objetivo deste estudo consiste em identificar a percepção dos enfermeiros relativamente aos desafios inerentes à avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, especificamente no contexto dos CP. A avaliação da dor nestas circunstâncias representa um dos maiores desafios para os enfermeiros, dada a complexidade da comunicação e da interpretação dos sinais não verbais de desconforto e sofrimento, que são determinantes para a prática clínica em CP.

Para alcançar este objetivo, o estudo pretende caracterizar os instrumentos atualmente utilizados para a avaliação da dor em contexto de CP na pessoa com alterações do estado de consciência. A caracterização dos instrumentos, métodos e práticas é essencial para compreender quais os recursos mais comuns e de que forma os enfermeiros os aplicam no seu quotidiano de cuidados. Adicionalmente, pretende-se identificar os principais desafios encontrados na prática de avaliação da dor, incluindo as dificuldades técnicas, a subjetividade dos sinais observados e a falta de uniformidade dos métodos utilizados. A intenção é salientar os obstáculos que dificultam uma avaliação adequada e, conseqüentemente, podem comprometer a qualidade dos cuidados prestados.

Este estudo visa igualmente identificar as estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros para ultrapassar os desafios na avaliação da dor e promover a melhoria desta prática. Dada a relevância do papel dos EEEMCAEPSP, interessa compreender as suas abordagens e estratégias inovadoras para assegurar uma avaliação mais eficaz e humanizada da dor, mesmo em situações em que a comunicação verbal não seja possível.

Assim, espera-se que, ao explorar as percepções e práticas dos enfermeiros, este estudo possa fornecer uma base sólida para recomendações práticas e formativas, promovendo intervenções que melhorem a qualidade da avaliação da dor e, por conseguinte, a qualidade dos cuidados prestados à pessoa em CP. Este conhecimento poderá ser utilizado para propor mudanças nas práticas clínicas e na formação contínua dos enfermeiros, no sentido de

aperfeiçoar a abordagem da dor e contribuir para um cuidado mais centrado na pessoa, que respeite as suas necessidades e dignidade, mesmo em situações de vulnerabilidade extrema.

5. METODOLOGIA

A análise dos desafios enfrentados pelos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em CP, surge da necessidade de compreender a perspetiva dos EEMC que exercem em CP, sobre esta temática. Pretende-se, assim, ajustar as estratégias necessárias para uma avaliação fidedigna da dor, permitindo uma atuação adequada e consequente melhoria dos cuidados prestados a esta população específica, tão frequente em contexto de CP.

A metodologia utilizada define as fases desenvolvidas para responder à questão de investigação e aos objetivos do estudo. Para tal, foi desenvolvida uma abordagem qualitativa. A escolha do método qualitativo deve-se à sua associação a uma perspetiva holística, baseada num paradigma naturalista ou interpretativo, cujo objetivo é desvendar significados nas ações individuais e nas interações sociais das pessoas (Fortin, 2009).

Para a colheita de dados, foi utilizada a técnica de Focus Group (FG). O FG é um método de recolha de dados que promove a interação entre os participantes sobre um determinado tema apresentado pelo investigador. Esta técnica, também conhecida como grupo de discussão, é amplamente utilizada em processos de investigação para explorar diferentes perspetivas (Silva et al., 2014).

Neste capítulo, será descrito o desenho do estudo, bem como as considerações éticas associadas.

5.1. *Desenho do estudo*

O estudo em questão adota uma abordagem qualitativa, de natureza exploratória e descritiva. Esta abordagem baseia-se na interpretação de fenómenos e na atribuição de significados, privilegiando o ambiente natural como método preferencial para a recolha de dados (Vilelas, 2022).

A técnica de recolha de dados selecionada foi o FG, uma técnica qualitativa que visa obter respostas de grupos sobre um tema específico através de uma reunião conjunta. Esta técnica permite extrair sentimentos, opiniões e reações dos participantes, contribuindo para a

geração de novo conhecimento (Galego & Gomes, 2005). O resultado obtido durante o desenvolvimento da reunião não se limita a um mero conjunto de informações; constitui, na verdade, a matéria-prima para a produção de conhecimento científico (Galego & Gomes, 2005).

O FG, à semelhança de outras abordagens de pesquisa qualitativa, visa compreender e atribuir sentido a fenómenos complexos, adotando uma estratégia indutiva de investigação, cujo resultado é amplamente descritivo. Conforme referido por Morgan (1997), citado por Galego & Gomes (2005), o FG é uma técnica qualitativa que permite controlar e orientar a discussão de um grupo de pessoas. Nesse sentido, o presente estudo foi planejado em cinco etapas distintas: planeamento, preparação, moderação, análise dos dados e divulgação dos resultados.

Após a definição dos objetivos do estudo, foi essencial constituir um grupo de enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, prestadores de cuidados na área e com formação avançada, formando a amostra por conveniência, ou seja, uma amostragem não probabilística. O convite foi endereçado a 22 enfermeiros (via correio eletrónico) com funções e formação avançada na área dos CP, dos quais se obtiveram 7 participantes disponíveis para o dia agendado. Estes participantes receberam, por correio eletrónico, o link de acesso à reunião através da plataforma Microsoft Teams, bem como o Consentimento Informado Livre e Esclarecido, que remeteram devidamente assinado pela mesma via, consentindo desta forma a participação no estudo e a videogravação da reunião (Apêndice III).

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ser enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica e/ou enfermeiro especialista em cuidados à pessoa em situação paliativa e/ou possuir o título de Mestre em Cuidados Paliativos; estar atualmente a exercer em CP, Unidade ou Serviço de Cuidados Paliativos em Portugal (comunitária ou hospitalar); e expressar livre e conscientemente o desejo de participar no estudo, comprometendo-se ao sigilo do mesmo. E os critérios de exclusão foram: não exercer funções ou exercer à menos de 3 anos em CP; não ser especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica ou detentor de grau de mestre em CP e não consentir videogravação.

A recolha de dados foi, então, realizada através da técnica de FG, um modelo de entrevista coletiva flexível, orientado por um guião previamente estruturado e com espaço para discussões além do planejado, tornando-se assim mais dinâmica. A fase de realização do FG,

também designada por moderação, na qual o investigador assumiu o papel de condução (Silva et al., 2014), decorreu em maio de 2024.

A entrevista teve uma duração de uma hora e trinta minutos e foi conduzida pela investigadora principal, tendo como elemento moderador a orientadora do projeto. Para a condução da entrevista, foi utilizado um guião de entrevista (Apêndice IV), onde constam, as quatro questões abertas (para além das notas introdutórias, caracterização da amostra e encerramento), proporcionando espaço para a exploração e discussão aprofundada do tema em grupo. Durante a entrevista, os participantes interagiram entre si, podendo influenciar-se mutuamente nas suas respostas. Cabe ao investigador conduzir e estimular a discussão de forma a produzir dados ricos e relevantes para posterior análise (Ressel et al., 2008).

Os dados obtidos foram gravados em formato áudio e vídeo, mediante autorização expressa de todos os participantes, e posteriormente transcritos para formato textual, seguindo-se a análise do conteúdo.

Na análise dos dados, foi adotado o método de análise de conteúdo de Bardin, com uma subsequente análise categorial temática. Este método é frequentemente utilizado em pesquisa social, particularmente em estudos qualitativos, como entrevistas, documentos e diários de campo, visando identificar novo conhecimento para gerar hipóteses ou teorias (Bardin, 2022).

A fase de análise e interpretação dos dados foi a quarta etapa do processo. Finalmente, a divulgação dos resultados ocorreu na última fase, contribuindo para a produção de novo conhecimento científico na área estudada (Silva et al., 2014).

A análise de conteúdo pelo método de Bardin implica a divisão em unidades, ou seja, a transcrição em frases para posterior análise e extração do seu conteúdo. Este processo divide-se em três fases: pré-análise, exploração do material e interpretação (Bardin, 2022).

A pré-análise consiste na fase de organização dos dados, ou seja, na seleção do material a ser analisado, proporcionando uma visão geral do conteúdo, de forma a preparar o material e escolher as unidades de análise (Bardin, 2022). Nesta fase, foi realizada uma primeira abordagem ao material recolhido, com uma leitura em três momentos da totalidade da transcrição do FG. Tendo por base as respostas dos participantes, foram identificados os temas mais abrangentes para cada pergunta.

Na fase seguinte, a exploração do material, foi efetuada uma nova leitura, de forma a codificar, categorizar e quantificar os dados, separando-os em unidades significativas, que foram posteriormente agrupadas em categorias de acordo com critérios estabelecidos. Seguiu-se a fase de interpretação, em que os dados categorizados foram tratados de modo a obter inferências e interpretações, sendo sintetizados e elaborada uma análise quantitativa, recorrendo a tabelas de frequência dos temas e subtemas de acordo com as respostas dos participantes. Esta fase envolveu uma análise crítica, relacionando os resultados com o referencial teórico, o contexto e os objetivos da pesquisa (Bardin, 2022).

5.2. *Considerações éticas*

De acordo com as normas éticas de investigação, considerámos fundamental que esta fosse conduzida com base nos princípios de respeito e beneficência para com as pessoas envolvidas (Fortin, 2009). Assim, a investigação foi realizada em estrito cumprimento das normas éticas necessárias, observando de forma sistemática os princípios do consentimento informado, da não maleficência, da beneficência, da autonomia e da justiça, assim como os valores morais da fidelidade, da veracidade e da confidencialidade (Holzemer, 2010).

Neste estudo, assumimos o compromisso de assegurar que os participantes não fossem sujeitos a quaisquer prejuízos, adotando todas as precauções necessárias para proteger a sua privacidade e a confidencialidade dos seus dados pessoais, bem como garantir os seus direitos e liberdades (Associação Médica Mundial, 2013). O respeito pelo princípio da autonomia foi garantido, designadamente através do direito ao consentimento informado, livre e esclarecido, e à salvaguarda da confidencialidade dos dados de todos os participantes, assegurado mediante a utilização do modelo Q190 – Consentimento Informado Livre e Esclarecido, da UDI da ESSNorteCVP (Apêndice III).

Ao longo de todo o processo, manteve-se uma preocupação constante e consciente relativamente à fidelidade dos dados, analisando o princípio da honestidade como uma condição essencial para a integridade científica (Holzemer, 2010). O acesso aos dados foi restrito à investigadora principal e à docente orientadora do estudo, garantindo que toda a informação recolhida permanecesse em estrito sigilo. Esta medida teve como objetivo assegurar o anonimato e a confidencialidade dos participantes, seguindo as melhores

práticas científicas, de forma a impedir qualquer possibilidade de identificação das pessoas envolvidas.

Os dados e imagens recolhidos foram utilizados exclusivamente para os fins desta investigação, respeitando o direito à autodeterminação de cada participante, que pôde recusar a sua participação em qualquer momento, sem qualquer tipo de penalização. Adicionalmente, foi submetido um pedido de autorização à CE da UDI da ESSNorteCVP, enquanto órgão consultivo multidisciplinar e independente. Neste pedido foram incluídos a fundamentação da investigação, os objetivos, os procedimentos, o desenho de investigação, o material e métodos de recolha e tratamento dos dados, assim como a finalidade e as vantagens da investigação. A autorização foi concedida com parecer positivo CE da UDI da ESSNorteCVP, com o número n.º 021/2024, e o código 2024.033 (Anexo III).

Importa sublinhar que esta investigação não acarretou custos ou envolveu qualquer tipo de remuneração para os participantes, não representou riscos para os mesmos e não implicou qualquer conflito de interesses. Desta forma, procurámos garantir que todo o processo de investigação decorresse em estrita conformidade com os princípios éticos e científicos em vigor, promovendo o respeito pela dignidade e pelos direitos dos participantes, assegurando simultaneamente a validade e a fiabilidade dos resultados obtidos.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos a partir da análise de conteúdo do FG, bem como a discussão dos mesmos.

A amostra foi constituída por 7 participantes, na faixa etária dos 30 aos 50 anos, 5 participantes EEEMC, 4 com o título de Mestre em Cuidados Paliativos, sendo que dois dos participantes tinham cumulativamente os dois títulos. Todos os participantes tinham mais de 10 anos de experiência no exercício de funções de enfermagem, atualmente em contexto de CP na região Norte do país.

Da análise dos dados emergiram quatro categorias principais, que refletem a perspectiva dos EEEMC sobre os desafios enfrentados pelos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em contexto de CP.

As quatro categorias, decorrentes dos resultados, foram construídas com base na Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba (TCKK), cujos princípios foram aplicados para integrar as categorias no conceito de conforto multidimensional. Esta teoria, amplamente utilizada em contextos de enfermagem, permite categorizar as necessidades de conforto nas dimensões física, psíquica, sociocultural e ambiental, abordando, assim, a complexidade do ser humano e das suas experiências. Com base nos resultados, emergiram quatro categorias que ilustram os desafios e estratégias na avaliação da dor, refletindo as necessidades de conforto da pessoa de forma abrangente (Silva & Nascimento, 2023).

A primeira categoria, **Instrumentos de Avaliação da Dor**, sublinha a importância da utilização de instrumentos específicos para a avaliação da dor, os quais possibilitam uma compreensão objetiva e sistemática das necessidades físicas da pessoa, especialmente em contexto de CP. A aplicação de instrumentos adequados é fundamental para garantir o alívio da dor, um dos estados de conforto definidos por Kolcaba — alívio, tranquilidade e transcendência (Silva & Nascimento, 2023). Desta forma, o uso de ferramentas de avaliação não só assegura uma abordagem rigorosa e estruturada, como também promove um cuidado ajustado às necessidades específicas de cada pessoa, contribuindo para a sua dignidade e qualidade de vida.

Os **Desafios na Avaliação da Dor** constituem a segunda categoria e evidenciam a complexidade envolvida na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de

consciência, que exige uma interpretação cuidadosa dos sinais não verbais de desconforto. Estes sinais remetem para a dimensão sociocultural e psicoespiritual do conforto, evidenciando a importância de uma abordagem holística e sensível. De acordo com Kolcaba, a identificação dos desconfortos é essencial para que o enfermeiro possa intervir eficazmente e promover o bem-estar da pessoa. Este processo exige uma compreensão profunda dos fatores emocionais e culturais que influenciam a percepção e expressão da dor, realçando a relevância da empatia e do conhecimento cultural como componentes indispensáveis na prática de enfermagem (Ponte et al., 2020).

Em complemento, as **Estratégias de Avaliação da Dor**, que constituem a terceira categoria, visam promover não só o alívio, mas também a tranquilidade, estados essenciais para melhorar o bem-estar geral da pessoa. As intervenções de enfermagem, como sugere a TCKK, devem ser coordenadas de forma integrada com toda a equipa multidisciplinar e focadas nas necessidades previamente identificadas. Desta forma, é possível alcançar um estado de conforto que abrange não apenas o alívio físico, mas também a satisfação das necessidades emocionais e espirituais, assegurando um cuidado holístico e centrado na pessoa (Cardoso et al., 2020). A colaboração entre diferentes profissionais e uma comunicação eficaz são fundamentais para a criação de estratégias que respondam efetivamente às necessidades multidimensionais da pessoa, proporcionando uma abordagem mais humana e completa (Campos et al., 2019).

Por fim, a **Documentação da Avaliação da Dor** surge como a quarta categoria, constituindo um componente vital do processo de enfermagem e da garantia da qualidade dos cuidados prestados. A documentação sistemática e rigorosa permite não só avaliar a eficácia das intervenções, como também assegurar a continuidade dos cuidados, facilitando o trabalho da equipa multidisciplinar ao fornecer informações essenciais sobre o estado de conforto da pessoa (DGS, 2003). Segundo Kolcaba, integrar medidas de conforto no processo de documentação é crucial para garantir que as intervenções são eficazes e que contribuem diretamente para o bem-estar da pessoa. Este registo, além de promover a continuidade dos cuidados, facilita a reflexão crítica e a melhoria contínua da prática clínica, contribuindo para a excelência dos cuidados (Martins et al., 2022).

Estas quatro categorias emergiram da análise pormenorizada dos dados recolhidos através da FG, estabelecendo uma relação clara entre subcategorias e unidades de registo. As tabelas de análise de conteúdo apresentam as unidades de registo de forma detalhada, caracterizando cada uma com precisão. Este processo garantiu a transparência e a fiabilidade

da análise, possibilitando uma compreensão profunda dos desafios enfrentados pelos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência e assegurando que o cuidado prestado se orienta para o conforto multidimensional em CP.

Assim, o presente capítulo procura evidenciar a complexidade do processo de avaliação da dor e os desafios inerentes, sempre com o intuito de garantir o conforto e a qualidade de vida da pessoa em CP. A análise realizada permitiu não só compreender os desafios existentes, mas também delinear estratégias eficazes que promovam um cuidado de excelência, sempre centrado na dignidade e nas necessidades da pessoa.

Assim sendo, apresentamos os resultados seguidamente.

1. Instrumentos de avaliação da dor

A primeira categoria abrange o conhecimento dos profissionais de saúde acerca dos instrumentos de avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em CP, com particular ênfase na utilização da escala DOLOPLUS, como consta na seguinte tabela 1.

Tabela 1 – Categoria 1: Instrumentos de avaliação da dor

CATEGORIA 1 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA DOR	
Subcategoria	Unidades de registo
Doloplus	<ul style="list-style-type: none">• P2: "Temos a escala da dor DOLOPLUS, também inserida no SClinico, talvez até seja a mais indicada."• P1: "A escala da dor DOLOPLUS é efetivamente uma escala que pode ser utilizada na pessoa idosa inconsciente ou sem capacidade de responder adequadamente [...] mas é uma escala muito exaustiva."• P5: "Temos efetivamente a escala da dor DOLOPLUS [...] seria também uma ajuda no registo da dor, seria uma alternativa essa escala."

As respostas dos intervenientes revelam, simultaneamente, o potencial da escala DOLOPLUS, mas também as dificuldades associadas à sua aplicação na prática clínica. Conforme destacado por P2, a DOLOPLUS encontra-se já integrada no sistema informático SClinico®, facto que facilita a sua acessibilidade e utilização pelos profissionais. Este participante considera-a como uma das escalas "mais indicadas" para a avaliação da dor na pessoa com

alterações do estado de consciência, sugerindo que a sua aplicação se revela eficaz no contexto clínico de CP. Contudo, a justificativa apresentada por P2 é superficial, não detalhando as razões que fundamentam a sua escolha como instrumento preferencial, o que evidencia a necessidade de uma análise crítica mais aprofundada acerca das vantagens comparativas desta escala em relação a outras ferramentas de avaliação da dor.

Por outro lado, P1 reforça a aplicabilidade da escala DOLOPLUS em pessoas idosas inconscientes ou com incapacidade de responder de forma adequada, uma condição frequente no contexto de CP. Não obstante, este participante sublinha a "exaustividade" da escala, apontando para a sua aplicação morosa e detalhada. Esta característica pode constituir um entrave à sua utilização regular em contextos onde os recursos temporais e humanos são limitados (Buffum et al., 2007).

Já P5 corrobora a utilidade da DOLOPLUS, reconhecendo-a como uma ferramenta que poderia "ajudar no registo da dor", sendo ainda considerada uma "alternativa" para a pessoa com alterações do estado de consciência. Este comentário sugere que, embora a DOLOPLUS não seja amplamente utilizada ou considerada como primeira opção, é reconhecida como um recurso complementar importante. A referência à escala como uma "alternativa" sugere que, em contextos específicos, a sua implementação poderá revelar-se vantajosa, especialmente quando outros métodos de avaliação da dor não se afiguram adequados ou eficazes.

A escala DOLOPLUS foi desenvolvida e testada para a avaliação da dor em pessoas não comunicativas, como as que se encontram em fases avançadas de demência ou com alterações do estado de consciência, estando estruturada para medir a dor através de indicadores comportamentais distribuídos por três dimensões: somática, psicomotora e psicossocial (DGS, 2010). Nesse sentido, Wary, citado por Rocha (2016), define a DOLOPLUS como uma escala de avaliação comportamental, composta por um formulário de observação de 10 itens, divididos em três subgrupos: repercussão somática (queixas somáticas, posições antálgicas em repouso, proteção de zonas dolorosas, expressão facial e sono), repercussão psicomotora (mobilidade e higiene), e repercussão psicossocial (comunicação, vida social e alterações do comportamento). Cada item é pontuado de 0 a 3, resultando numa pontuação total entre 0 e 30. Um resultado igual ou superior a 5 indica a presença de dor. Todos os itens constantes devem ser avaliados, embora não seja necessário obter resposta para cada um deles.

Por se tratar de um instrumento validado para a população portuguesa, a sua utilização é recomendada pela Direção-Geral da Saúde (DGS, 2010). Num estudo realizado por Pickering e colaboradores (2018), concluiu-se que a escala DOLOPLUS é uma ferramenta confiável e apresenta uma elevada fiabilidade para a avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência ou dificuldades de comunicação. De forma similar, Rostad e colaboradores (2017) afirmam que a escala DOLOPLUS é uma das ferramentas mais amplamente testadas e promissoras para a avaliação da dor em pessoas com compromisso cognitivo.

De uma forma geral, os participantes reconhecem a DOLOPLUS como um instrumento útil para a avaliação da dor em pessoas incapazes de comunicar ou com alterações do estado de consciência. Não obstante, identificam também alguns desafios que dificultam a sua utilização frequente, nomeadamente a sua complexidade e o tempo necessário para a sua aplicação. Estes aspetos indicam a necessidade de um equilíbrio entre a profundidade da avaliação proporcionada pela escala e a praticidade da sua implementação em contextos de CP. A integração da escala DOLOPLUS no sistema SClinico® constitui um passo relevante para facilitar a sua utilização, mas a sua adoção mais ampla dependerá da superação das barreiras operacionais associadas à sua exaustividade.

Em suma, a discussão em torno da escala DOLOPLUS evidencia a necessidade de otimizar a sua utilização, promovendo uma avaliação rigorosa da dor sem comprometer a eficiência clínica. No contexto dos CP, onde a gestão da dor é um dos pilares centrais, torna-se imperativo que os instrumentos utilizados sejam simultaneamente precisos e operacionais. Para tal, será necessário explorar estratégias que simplifiquem a aplicação da escala DOLOPLUS, como a formação adicional dos profissionais de saúde, de forma a assegurar que a qualidade da avaliação não seja comprometida, promovendo simultaneamente a eficiência dos cuidados prestados.

2. Desafios na Avaliação da Dor

A segunda categoria abrange a análise dos desafios inerentes à avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência no contexto dos CP. Estes desafios são particularmente complexos, visto que envolvem múltiplos obstáculos que comprometem a precisão da avaliação e, por conseguinte, a eficácia das intervenções terapêuticas.

A tabela 2 que se segue ilustra e sintetiza os principais desafios identificados na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência, proporcionando uma visão destes obstáculos, que afetam diretamente a qualidade dos cuidados prestados em contextos de CP. Estes aspetos sublinham a importância de continuar a desenvolver práticas e instrumentos que garantam uma abordagem holística e eficiente na gestão da dor, priorizando sempre o conforto e o alívio do sofrimento.

Tabela 2 – Categoria 2: Desafios na avaliação da dor

CATEGORIA 2: DESAFIOS NA AVALIAÇÃO DA DOR	
Subcategoria	Unidades de registo
Dificuldade em Diferenciar Dor de Outros Sintomas	<p>P3: "Uma das dificuldades [...] tem a ver mesmo com o facto de perceber se efetivamente aquilo que a pessoa está a sentir é dor ou não [...] podemos estar numa situação de inquietação ou agitação e ter qualquer outro fator que esteja a causar aquele desconforto."</p> <p>P2: "Os limites, se é dor, se é inquietação, se é stress, isto é também difícil de dissociar, entender e avaliar."</p>
Impacto da Medicação na Avaliação da Dor	<p>P2: "As alterações induzidas pelo uso de medicação podem também ser uma dificuldade na avaliação adequada da dor. O uso de medicação pode alterar precisamente o estado de consciência e perceção da pessoa."</p>
Limitações dos Instrumentos Disponíveis	<p>P2: "Estamos infelizmente restritos a uma avaliação [...] as escalas que normalmente utilizamos, são as que estão inseridas, que são escalas de autoavaliação, nem sequer são escalas de heteroavaliação."</p> <p>P1: "Cingimo-nos um pouco ao SClínico [...] mesmo utilizando outros tipos de escalas, o registo terá que ficar em notas livres, o que não traduz indicadores."</p> <p>P5: "Temos efetivamente a escala da dor DOLOPLUS, mas que demora algum tempo no seu preenchimento e creio que a maioria dos enfermeiros não a utiliza."</p>
Falta de Uniformização na Utilização de Escalas	<p>P1: "A utilização de diferentes escalas para avaliação da mesma pessoa [...] pode prejudicar a linguagem que falamos [...] não há uniformização na linguagem com as escalas que temos disponíveis, o que se traduz por vezes em falta de rigor nos registos."</p>
Dificuldades na Documentação e Registo da Dor	<p>P5: "A dificuldade que existe é conseguirmos transpor isto para a documentação, porque se não está documentado, não está feito."</p> <p>P4: "A maior dificuldade é de facto passar para os registos [...] as escalas atuais são muito pouco adequadas para o tipo de pessoa que temos à nossa frente."</p> <p>P1: "Coloco sempre se a pessoa está consciente e capaz de me responder ou não, o que vai facilitar depois perceber se aquela resposta foi de pessoa ou se foi a minha observação."</p>

	<p>P2: "O problema é realmente não termos a possibilidade de depois fazer um registo que se coadune e que seja passível de promover indicadores. [...] Existem várias escalas estudadas e validadas, mas depois não conseguimos fazer o registo adequado."</p> <p>P1: "A falta de rigor nos registos dificulta a reavaliação e otimização da terapêutica [...] importante registar sempre com uniformização."</p>
Limitações das Escalas Disponíveis	<p>P6: "As escalas disponíveis são de facto, muito redutoras para a pessoa em contexto de cuidados paliativos, aplicáveis a poucas desta realidade."</p> <p>P1: "Para a pessoa sem capacidade para responder, com alterações do estado de consciência, a única escala que temos disponível do SClínico é de facto a escala da dor DOLOPLUS, que [...] é complexa de preencher."</p>

Um dos principais desafios identificados é a **dificuldade em distinguir a dor de outros sintomas** que frequentemente se sobrepõem na pessoa com alterações do estado de consciência. Numa situação em que a pessoa não é capaz de comunicar diretamente o que sente, torna-se essencial que os profissionais de saúde consigam interpretar sinais não verbais, que nem sempre são claros ou específicos à dor. Este aspeto dificulta a interpretação dos sinais, podendo levar a uma subvalorização ou até mesmo à não deteção da dor, comprometendo a qualidade do alívio oferecido (DGS, 2010).

De acordo com o relato de P3, uma das dificuldades mais marcantes na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência reside na identificação da natureza do desconforto manifestado, ou seja, se este corresponde efetivamente a dor ou a outros fatores, como agitação ou inquietação. Esta dificuldade reflete uma limitação fundamental na avaliação da pessoa com incapacidade/dificuldade em comunicação, em que a interpretação dos sinais comportamentais assume um papel preponderante. Contudo, a ambiguidade desses sinais comporta um risco significativo de subdiagnóstico ou de diagnóstico incorreto, resultando num controlo inadequado da dor.

P2 complementa esta perspetiva, salientando a dificuldade em dissociar os limites entre dor, inquietação e stress, considerando que os sintomas podem manifestar-se de forma sobreposta e ambígua. Esta observação sublinha a complexidade do processo avaliativo em CP, no qual o sofrimento é multifatorial, integrando componentes físicos, emocionais e psicológicos.

A incapacidade de distinguir claramente entre dor e outros sintomas, especialmente na pessoa com alterações do estado de consciência, questiona a adequação dos instrumentos de avaliação atualmente disponíveis. A falta de especificidade dos instrumentos para

diferenciar esses sinais sugere a necessidade de desenvolvimento de ferramentas mais sensíveis e adaptadas às características desta população.

Os depoimentos de P3 e P2 convergem no reconhecimento da dificuldade em diferenciar a dor de outros estados de desconforto, evidenciando a ausência de critérios objetivos e sinais clínicos inequívocos que permitam uma avaliação precisa e fiável. Esta limitação demonstra a necessidade de formação contínua dos profissionais de saúde, de modo a aprimorar as suas competências na interpretação de sinais não verbais. Adicionalmente, a implementação de abordagens multidisciplinares pode contribuir para uma triagem mais eficaz, promovendo uma avaliação multidimensional dos sintomas e uma gestão mais adequada da dor.

Na pessoa com alterações do estado de consciência, o sofrimento pode ser expresso através de alterações comportamentais, como agitação, gemidos, expressões faciais de desconforto ou movimentos repetitivos (DGS, 2010). Todavia, essas manifestações nem sempre são indicativas de dor, podendo estar associadas a outros fatores, como a presença de delírio, desconforto ambiental ou necessidades fisiológicas não atendidas (Buffum et al., 2007). Desta forma, Herr e colaboradores (2011) ressaltam que a interpretação de sinais de dor neste tipo de pessoa requer uma avaliação abrangente e contínua, dado que a natureza não verbal da comunicação dificulta a deteção dos sinais e a sua correta interpretação.

Outro fator importante a ser considerado é a sobreposição de sintomas, como dor, agitação e inquietação, o que torna difícil para os enfermeiros diferenciar as causas subjacentes ao desconforto. A agitação, por exemplo, pode ser um reflexo de dor, mas também pode resultar de outros fatores, ou mesmo da própria patologia da pessoa. Esta incerteza em distinguir entre dor e outros tipos de sofrimento pode originar desafios significativos na tomada de decisões clínicas (Scherder et al., 2009). Para que o controlo da dor seja verdadeiramente eficaz, é crucial compreender a origem dos sintomas, mesmo que a sua expressão seja ambígua.

Uma base conceptual importante na avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência reside precisamente na capacidade de diferenciar comportamentos indicativos ou não de dor. No entanto, quando estas pessoas apresentam um compromisso cognitivo mais grave, torna-se extremamente difícil fazer essa distinção (Lichtner et al., 2016). Assim, a avaliação torna-se um processo desafiante, que exige uma abordagem sistemática e sensível aos pequenos detalhes comportamentais.

A dificuldade em distinguir a dor de outros sintomas em pessoas com alterações do estado de consciência evidencia a necessidade urgente de melhorar os instrumentos de avaliação e

de capacitar continuamente os profissionais de saúde. A implementação de estratégias multidimensionais, que envolvam abordagens multidisciplinares e o desenvolvimento de ferramentas mais adaptadas, poderá promover uma gestão mais eficaz da dor, garantindo uma resposta mais adequada às necessidades da pessoa em CP.

Outro fator significativo que emerge nesta categoria é o **impacto da medicação na avaliação da dor**. Muitas das pessoas em situação patativa, encontram-se sob terapêutica medicamentosa, nomeadamente analgésicos e sedativos, que podem alterar as respostas comportamentais e fisiológicas usadas na avaliação da dor. Estes efeitos, podem ser muitas vezes confundidos com sinais de ausência de dor, dificultam a função dos profissionais, para distinguir entre a sedação provocada pelos fármacos e uma real diminuição do desconforto.

Relativamente ao impacto da medicação na avaliação da dor, P2 ressalva vários aspetos, nomeadamente que a utilização de fármacos, especialmente analgésicos, opioides e sedativos, é uma prática amplamente adotada na gestão da dor em contextos de CP. No entanto, esses agentes farmacológicos podem provocar alterações significativas na cognição e no nível de consciência da pessoa, comprometendo a sua capacidade de relatar a experiência de dor. Esta limitação pode resultar numa subavaliação da dor, uma vez que, apesar da presença desta, a capacidade de a expressar de forma clara e coerente pode ser prejudicada.

Os fármacos habitualmente administrados, como os opioides, benzodiazepinas e sedativos, são eficazes no alívio dos sintomas e na promoção do conforto, mas também podem impactar significativamente a cognição, a comunicação e a resposta comportamental da pessoa (Charak et al., 2021). Os opioides, por exemplo, são amplamente utilizados no controlo da dor em CP; contudo, podem induzir alterações no estado de consciência, tais como sonolência, confusão ou mesmo delírio, especialmente em doses elevadas ou em pessoas mais vulneráveis. Assim, embora estes fármacos sejam eficazes no controlo da dor, podem também suprimir a capacidade da pessoa comunicar, o que dificulta uma avaliação precisa dor e da sua intensidade (Mercadante, 2023).

Adicionalmente, os sedativos e ansiolíticos, como as benzodiazepinas, são frequentemente usados para controlar sintomas de ansiedade ou agitação, mas podem comprometer a clareza mental e diminuir a capacidade de resposta da pessoa. Quando administrados em conjunto com opioides, uma prática comum em CP, estes fármacos podem agravar as alterações do estado de consciência, tornando ainda mais difícil distinguir o que é dor ou outro sintoma (Hanks et al., 2010). Acresce ainda que, estas alterações de consciência

induzidas pelo uso de medicação podem mascarar sinais comportamentais de dor, tornando o processo de avaliação ainda mais desafiante (Hill et al., 2023).

Wiffen e colaboradores (2014) corroboram esta visão, referindo que a utilização de opioides para o controlo da dor pode provocar reações adversas como sonolência e alterações significativas do estado de consciência, especialmente na população mais idosa. De igual modo, Viana e colaboradores (2023) destacam que os fármacos mais usados para o controlo da dor em CP são os opioides, como a morfina e o fentanil, muitas vezes conjugados com adjuvantes, tais como antidepressivos, anticonvulsivantes e ansiolíticos. Embora eficazes, estes fármacos podem potenciar o aparecimento de efeitos colaterais, incluindo a sedação, que, apesar de poder ser transitória, também potencia alterações do estado de consciência.

Os desafios associados à avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência, agravados pelo uso de medicação, são complexos e multifacetados. A dificuldade em distinguir entre os efeitos da medicação e os sinais de dor constitui um obstáculo significativo à sua gestão adequada e à garantia de uma resposta eficaz às necessidades da pessoa em CP. Estes desafios sublinham a necessidade de estratégias específicas para avaliar de forma mais precisa, o estado da pessoa e de uma monitorização contínua, de modo a adaptar as intervenções à realidade, sem comprometer a capacidade de avaliação de sinais de dor.

Para além disso, há também **limitações associadas aos instrumentos disponíveis** para a avaliação da dor. Estes instrumentos, como escalas e formulários de observação, têm limitações na sua capacidade de captar a complexidade da dor na pessoa incapaz de comunicar verbalmente. Embora sejam amplamente utilizados, como o caso da escala DOLOPLUS, a eficácia da sua implementação, depende da capacidade e formação do profissional para a aplicar adequadamente, bem como da sua experiência em interpretar os resultados.

Nas limitações dos instrumentos disponíveis, P2 sublinha a predominância de escalas de autoavaliação e a carência de escalas de heteroavaliação padronizadas como uma limitação significativa, dado que a eficácia destas ferramentas é comprometida quando a capacidade de comunicação da pessoa se encontra comprometida. A literatura enfatiza que a autoavaliação é o método ideal para a avaliação da dor, visto que esta se constitui como uma experiência subjetiva; contudo, em contextos em que a pessoa não consegue comunicar de forma eficaz, devido à deterioração cognitiva, alterações do estado de consciência, sedação, ou barreiras linguísticas, o uso de escalas de autoavaliação, como a Escala Visual Analógica

ou a Escala Numérica, revela-se inadequado. Assim, torna-se necessário implementar ferramentas de heteroavaliação que permitam avaliar a dor através da observação de comportamentos e indicadores fisiológicos (Malfait et al., 2013; Herr et al., 2011; Pasero & McCaffery, 2011).

O depoimento de P1 reforça a inadequação dos registos existentes, evidenciando que o sistema informático SClinico® não permite um registo adequado quando são utilizadas escalas que não constam do sistema, remetendo o registo para “notas livres”. Esta prática dificulta a obtenção de indicadores objetivos e a padronização dos dados de avaliação da dor, comprometendo assim a continuidade dos cuidados e a monitorização eficaz da evolução da dor ao longo do tempo. Consequentemente, esta lacuna prejudica a comunicação entre os membros da equipa multidisciplinar e, por extensão, a qualidade dos cuidados prestados.

Os sistemas informáticos, como o SClinico®, são concebidos para padronizar a documentação e melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde. Contudo, a rigidez destes sistemas pode constituir uma barreira à documentação detalhada e personalizada, particularmente no que se refere a escalas de avaliação que não estão integradas diretamente no software. Esta limitação leva os profissionais a recorrer a notas livres, o que não permite gerar indicadores mensuráveis e consistentes (Broderick et al., 2016). Além disso, a literatura indica que a falta de integração de outras escalas de avaliação da dor nos sistemas informáticos pode resultar na sua subutilização, comprometendo a qualidade dos cuidados prestados (Topaz et al., 2013).

P5 aponta ainda que, embora existam instrumentos como a escala DOLOPLUS, a sua aplicação é frequentemente limitada pelo tempo necessário para o preenchimento, o que pode levar à utilização de ferramentas mais simples e rápidas, que, por sua vez, não refletem de forma abrangente a complexidade da dor. Esta realidade sublinha a necessidade de capacitar e sensibilizar os profissionais de saúde relativamente à importância de uma avaliação mais detalhada e abrangente, assim como a necessidade de adaptar os sistemas informáticos para permitir um registo mais adequado e eficaz.

Embora a escala DOLOPLUS tenha validade e precisão, a sua utilização exige uma observação detalhada e contínua da pessoa, para identificar sinais como alterações na expressão facial ou posturas corporais defensivas, o que implica um investimento significativo de tempo por parte dos enfermeiros. Este fator de complexidade é, muitas vezes, incompatível com as exigências práticas dos ambientes clínicos, onde os enfermeiros têm de gerir múltiplas intervenções e cuidar de diversos doentes em simultâneo (Buffum et al., 2007). O tempo

necessário para uma avaliação rigorosa e para o preenchimento adequado da escala DOLOPLUS constitui uma das principais dificuldades relatadas pelos enfermeiros na sua utilização (Pereira et al., 2018).

Além disso, o preenchimento adequado da DOLOPLUS não requer apenas tempo, mas também um nível de observação elevado, que pode ser comprometido em certas situações, levando a possíveis discrepâncias e, conseqüentemente, à não-reflexão fidedigna do estado de dor da pessoa (Herr et al., 2011). Pereira e colaboradores (2018), bem como Hadjistavropoulos e colaboradores (2014), referem que, apesar de existirem alternativas de escalas de avaliação da dor adequadas para pessoas com alterações do estado de consciência, como a DOLOPLUS, os enfermeiros ainda apresentam dificuldades na sua utilização devido à sua complexidade, o que contribui para a sua subutilização, resultando em avaliações inconsistentes e na potencial subvalorização da dor.

A literatura também destaca que os enfermeiros frequentemente optam por avaliações mais rápidas e subjetivas, mesmo que isso compromete a precisão na identificação e controlo da dor. Muitas vezes, estes profissionais são relutantes em utilizar escalas comportamentais de avaliação da dor, devido à sua extensão e complexidade, preferindo métodos mais simples, apesar dos riscos associados. A formação insuficiente sobre a importância de uma avaliação rigorosa da dor e a falta de familiaridade com a escala DOLOPLUS contribuem também para a sua subutilização (Scherder et al., 2009).

Conforme evidenciado pelos participantes e corroborado pela literatura, a escassez de escalas de heteroavaliação integradas nos sistemas informáticos, que contemplem as especificidades da pessoa com alterações do estado de consciência, representa um desafio significativo. A integração de tais escalas poderá proporcionar uma compreensão mais holística da dor, possibilitando uma avaliação mais precisa e adequada.

As limitações identificadas na avaliação da dor têm repercussões diretas e substanciais na prática clínica. Assim, é fundamental reconhecer estas limitações e implementar protocolos de avaliação que integrem escalas mais abrangentes, promovendo uma abordagem adequada e consistente da avaliação da dor. A análise das limitações dos instrumentos disponíveis para a avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência evidencia a necessidade urgente de revisão e adaptação das práticas atuais. A predominância de escalas de autoavaliação, a utilização de notas livres para a documentação e a resistência ao uso de escalas mais complexas comprometem a eficácia no tratamento da dor. Torna-se necessário um esforço coletivo para ultrapassar estas barreiras, melhorando assim a

qualidade dos cuidados prestados e garantindo que a dor seja avaliada e tratada de forma efetiva e ajustada às necessidades de cada pessoa.

Outro ponto crucial é a **falta de uniformização na utilização de escalas**, o que representa um desafio adicional. A ausência de protocolos claros e uniformes para a aplicação de escalas de avaliação da dor resulta em inconsistências nos cuidados prestados. Cada profissional pode optar por diferentes métodos ou instrumentos, levando a uma variabilidade significativa nos resultados e na interpretação da dor, o que acaba por prejudicar a continuidade e a qualidade dos cuidados.

P1 salienta que, a aplicação de diferentes escalas para avaliar a mesma pessoa pode comprometer a clareza e a eficácia da comunicação entre os enfermeiros e a equipa multidisciplinar. De acordo com este participante a ausência de padronização nas metodologias de avaliação resulta em registos inconsistentes, o que prejudica a precisão na monitorização da dor e, conseqüentemente, a qualidade dos cuidados prestados.

A falta de uniformização na utilização de escalas de avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, especialmente em contexto de CP, é, segundo Herr e colaboradores (2019), uma questão que afeta a qualidade e consistência dos cuidados prestados. O autor sublinha ainda que, o uso de diferentes escalas pode gerar inconsistências na comunicação multidisciplinar, dificultando a comparação dos dados e a continuidade dos cuidados. Esta situação verifica-se, pois, a linguagem e os indicadores utilizados variam entre os instrumentos, resultando em registos imprecisos e na impossibilidade de assegurar uma monitorização contínua e acompanhamento rigorosos.

A utilização de escalas distintas para uma mesma pessoa pode gerar interpretações ambíguas e dificultar a comparação de dados ao longo do tempo. Quando são utilizadas diversas escalas, a identificação de padrões e a monitorização da dor tornam-se desafiadoras, comprometendo, assim, a continuidade dos cuidados e a avaliação da eficácia das intervenções implementadas. Neste contexto, a padronização na avaliação da dor assume um papel essencial para garantir que os registos sejam consistentes e precisos. A adoção de uma linguagem comum e de ferramentas padronizadas permite que todos os profissionais compreendam e interpretem as avaliações da dor da mesma forma, assegurando uma abordagem coesa e uniforme (Pasero & McCaffery, 2011).

A literatura reforça ainda que, a complexidade da avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, aliada à ausência de um protocolo padronizado, resulta em avaliações subjetivas e variáveis. A escolha inadequada de escalas ou a falta de padronização

na sua utilização prejudica a gestão eficaz da dor (Kaasalainen, et al., 2022). Além disso, Booker e colaboradores (2020) referem que a implementação de uma linguagem comum e a utilização uniforme de escalas são fundamentais para garantir que todos os profissionais de saúde compreendam e documentem a dor de forma adequada.

Herr et al. (2011) afirma ainda que, quando são utilizadas diversas escalas para a avaliação da mesma pessoa em momentos distintos, existe um risco significativo de criar variações na interpretação da intensidade e das características da dor, o que pode comprometer a continuidade dos cuidados e a eficácia das intervenções. Esta variação dificulta não só a comunicação entre os enfermeiros, mas também compromete a precisão dos dados registados, resultando em registos subjetivos e pouco representativos do estado real da pessoa.

Slatyer e colaboradores (2016) corroboram esta perspetiva, sublinhando que a utilização de diferentes escalas de avaliação sem um padrão definido fragmenta a comunicação entre os profissionais de saúde, podendo levar a discrepâncias na compreensão da intensidade e das características da dor da pessoa. Além disso, a falta de uma linguagem uniforme pode dificultar o desenvolvimento de um plano de cuidados adequado e causar atrasos na implementação de intervenções terapêuticas. Topaz et al. (2013) reforçam ainda que, a utilização de escalas diferentes sem uma padronização adequada dificulta a comparação das avaliações ao longo do tempo, resultando na perda de informações cruciais sobre a evolução da dor e a eficácia das intervenções.

A imprecisão na linguagem e nos registos, conforme indicado por P1, pode acarretar implicações significativas para a continuidade dos cuidados. Registos que carecem de rigor dificultam a comunicação interprofissional e conduzem a decisões clínicas baseadas em informações incompletas, comprometendo a qualidade dos cuidados prestados e, por conseguinte, a segurança e o bem-estar da pessoa.

Para ultrapassar este desafio, é imperativo promover a padronização na utilização de escalas de avaliação da dor em contexto de CP. A formulação de protocolos orientadores para a seleção e aplicação das escalas adequadas pode contribuir para uma avaliação mais rigorosa e consistente. Gordon et al. (2005) referem que a uniformização das ferramentas de avaliação e a adoção de uma linguagem comum são essenciais para assegurar que as informações sejam transmitidas de forma clara e eficaz, facilitando a comunicação e garantindo um cuidado mais adequado.

Assim, tal como evidenciado pelos participantes e corroborado pela literatura, a falta de uniformização na utilização de escalas de avaliação da dor não compromete apenas a prática clínica imediata, mas também apresenta repercussões significativas na qualidade dos cuidados prestados ao longo do tempo. A avaliação coerente e consistente da dor é essencial para assegurar que esta é monitorizada e tratada da forma mais eficaz possível, atendendo às necessidades individuais de cada pessoa. A ausência de uniformização na utilização das escalas de avaliação da dor constitui, portanto, um desafio relevante para a prática, especialmente na pessoa com alterações do estado de consciência e em contexto de CP. A diversidade de escalas e a inconsistência nos registos comprometem a eficácia da avaliação e, conseqüentemente, o tratamento adequado da dor.

Relativamente à subcategoria **Dificuldades na Documentação e Registo da Dor**, esta representa um desafio substancial. As respostas dos participantes revelam a complexidade da transposição da avaliação da dor para os registos formais, ou seja, sistema informático, evidenciando que esta documentação precisa é essencial, pois a falta de detalhe ou de precisão no registo pode resultar na perda de informações relevantes para uma intervenção eficaz, que é essencial para permitir que toda a equipa multidisciplinar tenha uma visão clara sobre o estado da pessoa e assim garantir a continuidade dos cuidados. Neste sentido, a documentação exaustiva e precisa da dor é uma prática de grande relevância, contudo bastante desafiante dadas as exigências e caracterizam os contextos de CP.

A afirmação de P5, "se não está documentado, não está feito", sublinha a necessidade de registos sistemáticos e precisos para garantir a continuidade dos cuidados. Contudo, evidencia também a grande dificuldade em executar esses registos de forma clara e inequívoca. A documentação desempenha, desta forma, um papel duplo: serve como histórico clínico e atua como suporte para a tomada de decisões terapêuticas, permitindo a avaliação da eficácia das intervenções e assegurando uma comunicação clara entre os profissionais de saúde.

Assim, a documentação rigorosa e estruturada constitui um elemento essencial na prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade, particularmente em contextos em que a complexidade clínica e a necessidade de avaliações precisas são fundamentais. Isto reflete o princípio de que a documentação clínica não é apenas um requisito legal e ético, mas também uma ferramenta indispensável para assegurar a continuidade e a segurança dos cuidados (Gupta et al., 2019). Documentar e formalizar de forma sistemática o processo de avaliação da dor é essencial para a prestação de cuidados individualizados, tanto do ponto

de vista legal como profissional, eliminando simultaneamente a subjetividade (Carezzato et al., 2014).

A literatura sublinha ainda, que a ausência de documentação rigorosa pode comprometer a continuidade dos cuidados, dificultar a comunicação interprofissional e limitar a capacidade de realizar reavaliações precisas da dor, e conseqüentemente afetar negativamente a qualidade dos cuidados prestados (Herr et al., 2019; Booker et al., 2020).

Por outro lado, a resposta de P4 aponta para uma lacuna significativa entre as ferramentas de avaliação disponíveis para registo e as necessidades específicas da pessoa com alterações do estado de consciência em CP. Evidencia que, muitas das escalas de avaliação da dor disponíveis em formato digital para registo não conseguem avaliar a complexidade da experiência dolorosa da pessoa, traduzindo-se assim numa documentação inadequada e, conseqüentemente, em intervenções potencialmente ineficazes.

A dificuldade em transpor observações clínicas para uma documentação formal está, muitas vezes, associada às limitações das ferramentas de registo, que nem sempre se adequam à realidade vivenciada. Esta limitação é especialmente relevante na avaliação da dor e de outros sintomas em CP, onde as escalas disponíveis podem não transpor, de forma clara e eficaz, as expressões não verbais de desconforto da pessoa com alterações do estado de consciência (Huisman et al., 2018).

Assim, um dos principais desafios reside em traduzir avaliações subjetivas para registos eletrónicos no sistema SClinico[®]. Muitas vezes, os sistemas de registo eletrónico não estão configurados para incorporar escalas adequadas à pessoa com alterações do estado de consciência, o que contribui para falhas na monitorização contínua da dor. Este cenário sublinha a importância de desenvolver e adotar sistemas eletrónicos que facilitem a utilização eficaz destas ferramentas (Kaasalainen et al., 2022).

Para P1, o registo do estado de consciência da pessoa e, conseqüentemente, da sua capacidade de resposta, é fundamental para uma interpretação adequada dos dados de avaliação. Este registo facilita a compreensão da origem das informações registadas e influencia diretamente as decisões terapêuticas. Segundo Kaasalainen e colaboradores (2013), a documentação do estado de consciência e da capacidade de resposta da pessoa é crucial, especialmente na avaliação da dor. As informações sobre o estado de consciência ajudam a distinguir se a avaliação reflete a percepção do próprio ou se se baseia na observação do enfermeiro, o que tem implicações diretas na interpretação e implementação do plano de cuidados e da terapêutica. Esta prática está alinhada com a necessidade de manter

registos precisos que possibilitem uma análise mais abrangente do estado da pessoa e das intervenções realizadas.

De acordo com Herr et al. (2019), a avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência ou limitações na comunicação verbal requer que os enfermeiros registem cuidadosamente o nível de consciência. A consistência e precisão destes registos são fundamentais para apoiar uma interpretação mais adequada das ferramentas de avaliação da dor e, assim, promover uma melhoria na qualidade e continuidade dos cuidados.

O comentário de P2 refere a dificuldade em elaborar registos que permitam gerar indicadores de qualidade, apontando para esta questão como uma limitação na prática. Embora existam escalas validadas, a incapacidade de as registar adequadamente compromete a geração de informações valiosas para a monitorização e avaliação da dor, bem como para a produção de indicadores de qualidade no contexto da monitorização e tratamento da dor. Esta situação evidencia a necessidade de desenvolver ferramentas de documentação mais adequadas.

A falta de sistemas de documentação apropriados para o registo preciso das avaliações compromete a capacidade de gerar indicadores de qualidade úteis, elementos cruciais para a monitorização e avaliação dos cuidados prestados (Paice & Ferrell, 2011; Kaasalainen et al., 2022). A literatura enfatiza que sistemas de documentação robustos são essenciais para a produção de indicadores de qualidade que possam favorecer a gestão da dor de forma eficaz. Segundo Oliveira e colaboradores (2022), a falta de uniformidade nos registos e a escassez de escalas específicas adequadas à avaliação da dor à pessoa com alterações do estado de consciência nos sistemas informáticos hospitalares resultam em informações fragmentadas, dificultando a análise e o uso dos dados para a geração de indicadores relevantes.

A implementação de ferramentas de documentação eletrónica que integrem escalas validadas de avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência é apontada como uma solução potencial para superar estas limitações. A recolha sistemática de dados não só permite uma monitorização mais eficaz do estado da pessoa, mas também contribui para a produção de indicadores de qualidade que sustentam a identificação de áreas que necessitam de intervenção (Porter et al., 2020). Oliveira e Mendes (2022) acrescentam que a implementação de ferramentas de registo que possibilitem a uniformização favorece a criação de indicadores de qualidade, fundamentais para a monitorização e melhoria contínua dos cuidados.

Mueller e colaboradores (2022) sublinham que a falta de integração entre os sistemas de documentação específicos da dor e os sistemas eletrônicos de saúde (como o SCLINICO®) contribui para dificuldades na recolha de dados necessários à geração de indicadores de qualidade. Esses indicadores são essenciais para avaliar e melhorar continuamente as práticas clínicas, garantindo a prestação de cuidados de alta qualidade.

Conforme enfatizado por P1, a falta de rigor na documentação da avaliação e monitorização da dor pode dificultar a sua reavaliação e a otimização da terapêutica. A padronização na documentação é essencial para assegurar que as informações sobre a dor sejam acessíveis e compreensíveis para toda a equipa multidisciplinar.

A falta de rigor nos registos compromete não só a avaliação da dor, mas também a otimização da terapêutica, uma vez que decisões clínicas baseadas em dados imprecisos ou incompletos podem resultar em intervenções ineficazes. O desenvolvimento de sistemas de documentação que integrem escalas validadas e adaptadas ao contexto dos CP e à pessoa com alterações do estado de consciência é, portanto, uma necessidade urgente para a melhoria da qualidade dos cuidados (Jansen et al., 2017).

De acordo com Smith et al. (2021), a ausência de uniformidade nos registos clínicos conduz à perda de informações importantes e a falhas na continuidade dos cuidados, dificultando a tomada de decisões baseadas em dados precisos e atualizados. Além disso, estudos demonstram que o uso de sistemas de documentação estruturados e padronizados contribui para a precisão na avaliação e permite uma análise mais eficaz dos resultados, possibilitando a otimização da terapêutica de forma mais eficaz (Johnson & Brown, 2020). Oliveira e Mendes (2022) apontam que os registos padronizados fornecem dados consistentes que podem ser utilizados para identificar tendências, avaliar a eficácia das intervenções e implementar mudanças baseadas em evidências, contribuindo para uma prática de excelência.

Kaasalainen e colaboradores (2018) destacam ainda que, a falta de rigor nos registos afeta negativamente a continuidade dos cuidados e a comunicação entre os profissionais, evidenciando a necessidade de melhorias nas ferramentas de avaliação da dor nas infraestruturas tecnológicas, para apoiar a prática clínica baseada na evidência. Pereira e colaboradores (2018) defendem que a sistematização, avaliação e registo são essenciais, pois se a dor não for devidamente identificada, descrita e registada, não será tratada de forma eficaz.

As dificuldades na documentação e no registo da dor em pessoas com alterações do estado de consciência constituem assim, um desafio para a prática clínica em CP. A necessidade de registos precisos e a inadequação das escalas de avaliação disponíveis são questões prioritárias. Assim, é imprescindível desenvolver e implementar protocolos de documentação que integrem escalas adaptadas às necessidades da pessoa, acompanhados de formação contínua para os profissionais de saúde, com o objetivo de garantir uma maior qualidade dos cuidados prestados, mais eficientes, rigorosos e centrados nas necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Por fim, as **limitações das escalas disponíveis** destacam-se como outro desafio importante. As escalas comportamentais, como a DOLOPLUS, por exemplo, embora úteis, nem sempre conseguem captar todos os aspetos subjetivos da dor que podem ser relevantes para o bem-estar da pessoa. A avaliação comportamental implica, muitas vezes, uma análise que está sujeita à interpretação individual do enfermeiro, o que pode levar à variabilidade e à falta de precisão nos resultados.

P6 destaca que as escalas atualmente disponíveis para a avaliação da dor são redutoras no contexto dos CP, sendo apenas aplicáveis a um número restrito de pessoas que se encontram nesta situação. Existe, assim, uma limitação intrínseca a estas ferramentas, dado que muitas foram desenvolvidas sem considerar as especificidades da pessoa em situação paliativa, que frequentemente apresentam alterações cognitivas e/ou dificuldades na comunicação. Esta inadequação pode resultar em avaliações imprecisas, conduzindo à subavaliação da dor e, conseqüentemente, a intervenções inadequadas e ineficazes.

As escalas amplamente utilizadas para a avaliação da dor, como as de autoavaliação, dependem da capacidade da pessoa em comunicar e compreender as instruções. Assim, no caso de pessoas com alterações do estado de consciência, estas escalas revelam-se inadequadas ou de difícil aplicabilidade. Existe, portanto, uma necessidade urgente de implementar instrumentos de heteroavaliação mais robustos que possam fornecer uma avaliação mais precisa e adaptada ao sofrimento destes doentes (Herr et al., 2019).

De acordo com Hadjistavropoulos e colaboradores (2020), a eficácia das escalas de dor em contexto de CP depende da sua capacidade para avaliar sinais não verbais e de serem sensíveis às alterações no estado de consciência da pessoa. No entanto, a maioria das escalas disponíveis são de autoavaliação, o que se demonstra amplamente inadequado para estas circunstâncias. Além disso, a literatura evidencia a escassez de escalas específicas para o contexto de CP nos sistemas de registo eletrónicos, o que compromete a capacidade dos

profissionais de saúde em realizar avaliações precisas e padronizadas. Torvik e colaboradores (2021) salientam a necessidade de incluir, nos sistemas informáticos hospitalares, ferramentas de avaliação da dor que sejam viáveis e acessíveis, permitindo que os registos reflitam, com rigor, a avaliação da dor.

Charak e colaboradores (2021) sugerem a criação de escalas mais adaptadas e menos complexas como um aspeto crucial para garantir uma avaliação precisa da dor e, desta forma, melhorar a qualidade dos cuidados prestados em CP. P1 reforça esta necessidade, destacando a escala DOLOPLUS como a única ferramenta disponível no SClinico® que é adaptada às especificidades da pessoa com alterações do estado de consciência ou incapacidade de comunicação. No entanto, sublinha também a complexidade do seu preenchimento, o que limita a sua utilização prática.

A avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência é, de facto, um desafio em CP. As opiniões expressas pelos participantes revelam que as escalas atualmente disponíveis apresentam desafios substanciais, sendo insuficientes para satisfazer as necessidades desta população vulnerável. Assim, é possível concluir, com base nas respostas dos participantes, que as limitações das escalas disponíveis e a complexidade da sua aplicação têm repercussões diretas na prática clínica, dificultando a prestação de cuidados adequados e eficazes.

O SClinico®, ferramenta utilizada em muitos contextos de saúde, oferece poucas opções adaptadas às necessidades específicas da pessoa com alterações do estado de consciência. A escala DOLOPLUS é uma das poucas opções disponíveis para a pessoa que não consegue comunicar ou expressar, de forma fidedigna, a sua dor. Contudo, é reconhecida pela sua complexidade e pelo tempo necessário para o preenchimento, uma vez que requer uma observação detalhada de múltiplos comportamentos, como expressões faciais ou reações físicas. Estas características tornam a sua aplicação na prática diária difícil, dado o preenchimento complexo e demorado que exige (Pickering et al., 2018; Rostad et al., 2017).

Lukas e colaboradores (2013) corroboram esta perspetiva, afirmando que, embora a escala DOLOPLUS seja validada, são frequentemente referidas dificuldades relacionadas com a sua complexidade e o tempo despendido na sua correta aplicação. Esta complexidade torna-se frequentemente incompatível com as exigências práticas dos contextos clínicos, onde os recursos de tempo são limitados e a necessidade de uma resposta rápida se impõe.

Em suma, as limitações das escalas disponíveis para a avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em contexto de CP revelam uma necessidade urgente

de desenvolvimento e implementação de ferramentas que sejam mais sensíveis e adaptadas a esta realidade. A complexidade das ferramentas atuais e a sua inadequação às características da pessoa em CP comprometem a capacidade de avaliação da dor, afetando diretamente a qualidade dos cuidados prestados e o bem-estar da pessoa.

Estas dificuldades tornam evidente a necessidade de abordar a avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência de uma forma mais estruturada e padronizada, promovendo e necessidade de formação específica e contínua dos enfermeiros, de modo a desenvolver competências que permitam melhorar a identificação dos sinais de dor. Além disso, a uniformização dos instrumentos utilizados e a implementação de protocolos podem contribuir para uma maior eficácia na avaliação e, por conseguinte, na implementação de estratégias e intervenções na gestão da dor.

3. Estratégias de avaliação da dor

A terceira categoria abrange a análise das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para a avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência no contexto de CP, de onde emergem algumas estratégias tais como Importância das Passagens de Turno e Transição de Cuidados, Estratégias Não Farmacológicas, Consideração da Dor Total, Formação e Capacitação dos Profissionais, Reavaliação e Gestão da Terapêutica e por fim Contributo da Família na Avaliação da Dor, assim segundo os participantes serão estas as principais estratégias utilizadas que favorecem uma avaliação cuidada e eficaz, constantes na tabela 3.

Tabela 3 – Categoria 3: Estratégias de avaliação da dor

CATEGORIA 3 - ESTRATÉGIAS DE AVALIAÇÃO DA DOR	
Subcategoria	Unidades de registo
Importância das Passagens de Turno e Transição de Cuidados	<p>P2: "Os momentos de transição de cuidados são fundamentais para que os profissionais de saúde [...] consigam entre si testemunhar e identificar sinais na pessoa que possam transmitir [...] que realmente aquele sinal, gemido, inquietação, postura [...] pode confluir com dor."</p> <p>P3: "A transmissão da informação, ou seja, a transição de cuidados é extremamente importante para uma avaliação correta."</p>

Avaliação da Comunicação Não-Verbal	<p>P2: "É muito importante estar muito atentos [...] aos sinais, gemido, inquietação, postura [...] para conseguirmos efetivamente chegar à pessoa, mesmo que este não verbalize."</p> <p>P1: "Avaliar os sinais, se são efetivamente dor física [...] é efetivamente um tipo de dor e tem de ser tratada."</p>
Estratégias Não Farmacológicas	<p>P2: "É importante tentar adotar estratégias não farmacológicas em primeira instância [...] como posicionamentos, silêncio, restrição de visitas, diminuição da luz [...] para o alívio da dor."</p>
Consideração da Dor Total	<p>P3: "Estamos a direcionar muito para a dor física e [...] não nos podemos esquecer do conceito de dor total [...] pode ser uma dor psicológica ou emocional."</p> <p>P6: "Às vezes, mais do que utilizar a evidência científica, temos de utilizar um pouco a evidência prática, ou seja, a nossa experiência."</p>
Formação e Capacitação dos Profissionais	<p>P5: "Uma estratégia importante é a formação, especialmente para colegas que não têm formação específica em cuidados paliativos."</p> <p>P2: "É muito necessária a formação específica na área [...] mais importante do que uniformizar é responder às necessidades da pessoa."</p>
Reavaliação e Gestão da Terapêutica	<p>P3: "A reavaliação da adaptação da terapêutica analgésica instituída [...] e os registos fidedignos da terapêutica administrada em SOS."</p> <p>P3: "A antecipação de algum tipo de procedimento ou atividade que possa causar dor à pessoa [...] administrar terapêutica previamente."</p>
Contributo da Família na Avaliação da Dor	<p>P3: "A ajuda que a família nos pode dar também pode ser muito importante [...] especialmente quando ainda não tivemos oportunidade de conhecer bem a pessoa."</p>

A afirmação de P2 sublinha a importância da troca de informações durante as passagens de turno, que proporcionam uma oportunidade essencial para os enfermeiros partilharem observações sobre o estado da pessoa, incluindo sinais que podem parecer impercetíveis de dor, como gemidos, inquietação ou mudanças posturais. Assim, é perentório que, durante as passagens de turno, não se reporte apenas a intensidade da dor, mas que também se promovam discussões sobre a interpretação desses sinais subjetivos de dor. Esta comunicação é fundamental para que a equipa se mantenha atenta na identificação desses sinais e desenvolva uma compreensão holística das necessidades da pessoa, contribuindo para um controlo da dor mais eficaz e adaptado às suas especificidades.

“A passagem de turno apresenta-se como um momento de reunião da equipa de enfermeiros, tendo como objetivo assegurar a continuidade de cuidados, pela transmissão verbal de informação, e como finalidade promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, enquanto momento de análise das práticas e de formação em serviço/em situação” (OE, 2001, p. 1)

A transmissão de informações precisas e detalhadas, durante as passagens de turno, entre os profissionais de saúde é crucial para assegurar que sinais e sintomas relevantes, tais como alterações comportamentais ou expressões não verbais, sejam devidamente observados e interpretados (Huth et al., 2020). Além disso, uma passagem de turno clara e rigorosa é fundamental para garantir que os sinais observados e as intervenções implementadas sejam transmitidos com precisão, assegurando assim a continuidade e a coerência dos cuidados prestados (Lee et al., 2018).

Meijer e colaboradores (2016) sublinham a importância das passagens de turno bem estruturadas, pois estas permitem que os enfermeiros observem diretamente os sinais e comportamentos da pessoa, o que é particularmente importante na pessoa com alterações do estado de consciência, especialmente no contexto de CP, onde a avaliação da dor muitas vezes depende de interpretações subjetivas de sinais não verbais. Estes autores sugerem ainda que as transições de cuidados estruturadas e baseadas em protocolos melhoram a identificação precoce dos sinais de dor e facilitam intervenções mais eficazes e personalizadas.

O uso de ferramentas de comunicação estruturada, como a metodologia ISBAR (Identificação; Situação atual; Antecedentes; Recomendações) (DGS, 2017) é recomendado para melhorar as passagens de turno e promover uma gestão da dor mais consistente e eficaz (Wood et al., 2019).

A metodologia ISBAR é uma “ferramenta de padronização de comunicação em saúde que é reconhecida por promover a segurança do doente em situações de transição de cuidados” (DGS, 2017, p 4).

Segundo um estudo de Correia e colaboradores (2024), a implementação da metodologia ISBAR, como uma ferramenta internacionalmente validada, promove a segurança da pessoa, no sentido em que garante uma transferência de informações clara, concisa e bem estruturada entre os Enfermeiros. O estudo destaca ainda que a sua utilização contribui para a uniformização e padronização da comunicação, o que reduz erros e melhora a continuidade dos cuidados.

Figueiredo e colaboradores (2020) afirmam também que esta abordagem é bastante relevante, pois permite, evitar erros na comunicação e desta forma assegurar que a transferência da informação é realizada de forma eficiente e clara, favorecendo a uniformização da comunicação e a melhoria da segurança.

P3 destaca que a qualidade da comunicação durante a transição de cuidados é determinante para a eficácia da avaliação da dor. Uma comunicação inadequada pode resultar em omissões significativas sobre o estado da pessoa, conduzindo a intervenções inadequadas e,

potencialmente, à subavaliação da dor. Tal como relatado por Schmidt e colaboradores (2018), a comunicação eficaz durante as passagens de turno, enquanto momentos de transição de cuidados, é essencial na avaliação da dor. Estes momentos constituem uma oportunidade única para que os enfermeiros partilhem informações detalhadas e observações relevantes que possam indicar a presença de dor. A continuidade da informação é, assim, fundamental para assegurar a precisão na gestão da dor e para evitar lacunas que possam comprometer a qualidade dos cuidados prestados.

Lee e colaboradores (2018) afirmam que uma comunicação deficiente durante a transição de cuidados pode levar a avaliações imprecisas, atrasos no tratamento e resultados adversos para a pessoa. Estudos demonstram que a adoção de estratégias estruturadas, como o uso de listas de verificação e métodos de comunicação padronizados, melhora a consistência das informações transmitidas e promove uma avaliação mais abrangente da dor e do desconforto, aumentando a segurança e a qualidade dos cuidados prestados (Alvarado et al., 2016).

No contexto de CP, a importância de uma transição clara e inequívoca das informações torna-se ainda mais relevante, uma vez que a observação dos sinais não verbais de dor deve ser consistente e bem compreendida por toda a equipa. A clareza e a precisão na transmissão dessas observações facilitam intervenções mais rápidas e eficazes, reduzindo o sofrimento e promovendo um controlo adequado da dor. Assim, uma equipa devidamente informada tem maior probabilidade de implementar intervenções de alívio da dor que sejam eficazes, proporcionando maior conforto à pessoa (Johnson & Arora, 2017).

Com base nas respostas dos participantes, corroboradas pela literatura, conclui-se que a importância das passagens de turno e da transição de cuidados na avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência é indiscutível. A comunicação eficaz durante estes momentos é essencial para a identificação precisa da dor e para a continuidade dos cuidados. Assim, a implementação de estratégias que promovam a troca de informações e a colaboração entre os enfermeiros é imprescindível para otimizar a avaliação da dor, assegurando cuidados centrados nas necessidades da pessoa e, conseqüentemente, melhorando a sua qualidade de vida.

Relativamente à subcategoria **Avaliação da Comunicação Não-Verbal** a declaração de P2, enfatiza a centralidade da comunicação não-verbal na avaliação da dor. Para este participante estes sinais constituem, frequentemente, as únicas indicações disponíveis para a avaliação da dor. Assim, a capacidade de os reconhecer e interpretar é essencial para a realização de uma avaliação rigorosa. A observação cuidada das expressões não-verbais pode facilitar a identificação de estados de desconforto ou dor, permitindo intervenções mais

eficazes. Para isso, é essencial que os enfermeiros desenvolvam a sua capacidade de observação e interpretação de sinais não-verbais, promovendo uma abordagem que valorize a subjetividade da experiência da dor.

Estudos recentes de Flores e colaboradores (2021), destacam a importância de observar comportamentos e expressões não verbais como sinais indicativos de dor, especialmente quando a comunicação verbal é limitada ou inexistente, estes comportamentos podem fornecer informações de relevância para a implementação de intervenções eficazes no alívio da dor.

Rothschild e colaboradores (2023) enfatizam que a comunicação não-verbal deve ser encarada como ferramenta crucial para os enfermeiros na avaliação e gestão da dor. Já, Henderson e colaboradores (2022) sugerem que a falta de reconhecimento desses sinais pode resultar em avaliações imprecisas e no controle inadequado da dor, afetando negativamente o bem-estar da pessoa. Além disso, a inclusão de sinais não-verbais na avaliação da dor tem demonstrado eficácia na melhoria dos cuidados e na garantia de intervenções mais rápidas e eficazes no controlo da dor na pessoa com alterações do estado de consciência.

Portanto, a conscientização sobre a importância da observação de sinais não-verbais é essencial para os enfermeiros garantirem uma avaliação e abordagem holística da dor, e assim promover a dignidade e o alívio do sofrimento, reforçando a necessidade destas práticas baseadas em evidências que valorizem tanto a comunicação verbal quanto não-verbal (Smith & Brown, 2023).

Por sua vez P1, que destaca a importância uma avaliação minuciosa de todos os sinais, para assim se conseguir distinguir entre as diversas formas de dor. Tal diferenciação é fundamental para assegurar que a pessoa receba a terapêutica adequada. Este processo requer não apenas uma observação atenta, mas também uma compreensão aprofundada das manifestações de sinais não verbais indicativos de dor na pessoa com limitações comunicativas. Assim é essencial a implementação de práticas que incentivem a observação sistemática dos sinais não-verbais.

As alterações comportamentais (inquietação, agitação ou agressividade) na pessoa com alterações do estado de consciência, podem muitas vezes ser consideradas ou confundidas com sintomas de declínio cognitivo ou psiquiátrico, levando à negligência na avaliação, diagnóstico e tratamento da dor, podendo até induzir, em muitos casos, a uma prescrição

excessiva e inapropriada de fármacos antipsicóticos, tranquilizantes e/ou sedativos, portanto é essencial saber distinguir tais alterações comportamentais (Carezzato et al., 2014).

A literatura sublinha que a comunicação não-verbal, incluindo gemidos, expressões faciais de desconforto, mudanças posturais e outros sinais comportamentais, são fundamentais na avaliação da dor quando a autoavaliação não é possível (Rostad et al., 2023).

Segundo estudos recentes de Lopez e colaboradores (2022), a precisão na identificação da dor física por meio de sinais não-verbais é essencial para garantir que a pessoa receba tratamento adequado. A desvalorização ou a má interpretação desses sinais pode levar a uma gestão inadequada da dor, afetando a qualidade de vida da pessoa e o seu conforto no global. Bennet e colaboradores (2021), destacam ainda a importância de utilizar ferramentas validadas em combinação com as observações minuciosas de todos os sinais e com a experiência profissional dos enfermeiros para uma abordagem mais eficaz e humanizada no controlo da dor.

Portanto, de acordo com Thompson & Carter (2023), as apreciações rigorosas dos sinais não verbais sugestivos de dor devem ser integradas na avaliação da dor, garantindo que cada sinal seja interpretado corretamente e tratado de maneira apropriada. Esta abordagem, assegura que a dor seja reconhecida e tratada de forma eficaz, mesmo na pessoa que não consegue comunicar verbalmente a sua dor e o seu sofrimento.

Face ao exposto conclui-se assim que, a avaliação da comunicação não-verbal revela-se uma estratégia fundamental para a identificação e controlo da dor na pessoa com alterações do estado de consciência no contexto de CP. A capacidade de reconhecer e interpretar sinais não-verbais, tais como gemidos, inquietação e modificações posturais, é crucial para a realização de uma avaliação eficaz. Portanto, a promoção de práticas que enfatizem a importância da comunicação não-verbal, pode contribuir substancialmente para a melhoria da qualidade do cuidado, assegurando que as necessidades da pessoa sejam adequadamente atendidas e que suas experiências de dor sejam tratadas com a devida importância e cuidado.

No que respeita à subcategoria **Estratégias Não Farmacológicas**, P2 refere que a avaliação e o controlo da dor na pessoa com alterações do estado de consciência, particularmente em contexto de CP, requerem abordagens abrangentes que vão além das intervenções farmacológicas tradicionais. A relevância destas estratégias não farmacológicas ressalta a necessidade de práticas que considerem não apenas o estado físico, mas também o bem-estar emocional e psicossocial da pessoa.

Estudos indicam que intervenções como o reposicionamento adequado, a criação de um ambiente calmo com luz reduzida e a limitação das visitas são eficazes na promoção do conforto e na redução da dor. Estas abordagens ajudam a mitigar fatores ambientais que podem intensificar o sofrimento, proporcionando um cuidado mais humanizado e centrado na pessoa (Bosek et al., 2023).

Além disso, a eficácia de intervenções não farmacológicas é reforçada por pesquisas que demonstram que, ambientes com estímulos reduzidos podem diminuir a excitação neurofisiológica associada à dor, especialmente em pessoas sem capacidade ou com capacidade reduzida de se expressarem verbalmente. O uso de estratégias como o silêncio e a manipulação cuidadosa são fundamentais para prevenir agitações que podem estar relacionadas com desconforto ou dor (Reid et al., 2023).

A importância de integrar intervenções que vão além do tratamento farmacológico tradicional, associadas a avaliações constantes e cuidadosas da resposta da pessoa, é sublinhada como um meio essencial para garantir um alívio eficaz da dor (Smith & White, 2022).

Assim com base nas afirmações dos participantes, e conforme evidenciado pela literatura, a análise das estratégias não farmacológicas na avaliação da dor em pessoas com alterações do estado de consciência em CP evidencia a necessidade de abordagens integradas que priorizem o conforto e o bem-estar da pessoa. A implementação de intervenções como o posicionamento adequado, o silêncio, a restrição de visitas e o controlo da iluminação revela-se crucial para um controlo eficaz da dor e para a promoção de uma abordagem verdadeiramente centrada na pessoa.

Relativamente à subcategoria **Consideração da Dor Total**, P3 sublinha a importância de uma abordagem mais abrangente que vá além da mera consideração da dor física. Esta perspetiva holística é fundamental para a implementação de estratégias de avaliação da dor e intervenção que reconheçam a sua complexidade.

O conceito de "dor total", desenvolvido por Cicely Saunders, mantém-se um alicerce essencial na avaliação da dor em CP, especialmente em pessoas com alterações do estado de consciência. Este conceito abrange não apenas a dimensão física da dor, mas também as dimensões psicológica, emocional, social e espiritual, refletindo assim a sua complexidade. Ignorar estas diferentes dimensões pode resultar numa gestão incompleta ou inadequada da dor, uma vez que a dor física pode ser exacerbada por fatores emocionais ou psicológicos (Rattner, 2023).

Pesquisas recentes de Smith e colaboradores (2022) reforçam a importância de uma abordagem holística na avaliação da dor, salientando que o seu controlo só é verdadeiramente eficaz quando se considera o conceito de "dor total", em vez de se focar exclusivamente no alívio da dor física. De acordo com Jones e McBride (2023), o sofrimento emocional, como a ansiedade e a angústia, pode intensificar a percepção da dor, tornando essencial a implementação de uma avaliação abrangente que inclua todas estas variáveis. Esta abordagem é fundamental para proporcionar cuidados eficazes, sendo ainda referido que a ausência da consideração da "dor total" pode conduzir a um tratamento ineficaz.

A integração do conceito de "dor total" na prática dos CP, exige que os enfermeiros desenvolvam estratégias que abordem todas as dimensões do sofrimento, reconhecendo que a dor não física pode ser tão debilitante quanto a dor física (Rattner, 2023).

Por sua vez, P6 enfatiza que a experiência do enfermeiro é igualmente essencial nesta abordagem. A articulação entre o conhecimento teórico e a experiência adquirida na prática clínica permite que os profissionais adotem intervenções personalizadas, considerando a individualidade de cada pessoa e o contexto em que esta se insere. Esta articulação pode enriquecer a compreensão da "dor total" e resultar em intervenções mais eficazes e centradas na pessoa.

Segundo Bittencourt e colaboradores (2023), a prática clínica em CP exige uma interligação entre o conhecimento científico disponível e a sabedoria resultante da prática ao longo do tempo. Esta interligação revela-se ainda mais importante quando se considera o conceito de "dor total". Neste contexto, tal como descrito por Baker e Johnson (2023), a prática baseada na experiência pode ser tão importante quanto a evidência científica para adaptar os cuidados às necessidades específicas de cada pessoa. O uso de estratégias empíricas, baseadas na observação contínua e no acompanhamento próximo da pessoa, é fundamental para ajustar as intervenções de forma a garantir uma avaliação e gestão eficazes da dor.

Adicionalmente, Farley et al. (2023) enfatizam que, em CP, os enfermeiros necessitam de recorrer às suas experiências profissionais anteriormente vivenciadas para interpretar sinais de dor que podem não ser facilmente perceptíveis ou traduzidos através da avaliação com recurso a escalas. Assim, a fusão entre a evidência científica e a prática clínica é uma abordagem necessária e valiosa.

Assim, conclui-se que, discussão sobre a consideração da "dor total" evidencia a necessidade de uma abordagem holística e integrada que tenha em consideração as várias dimensões da dor, sendo esta abordagem crucial para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A

integração das dimensões física, emocional, social e espiritual da dor é fundamental para o seu controlo eficaz, proporcionando uma experiência de cuidado que promove a valorização e o respeito pela autonomia e dignidade da pessoa.

Relativamente à **Formação e Capacitação dos Profissionais**, P5 sublinha que a carência de formação especializada pode resultar em lacunas de conhecimento que comprometem a capacidade dos enfermeiros em identificar e abordar a dor de forma adequada. Este défice de competências revela-se particularmente importante em contextos de CP.

Por sua vez, P2 refere, também, que a formação é fundamental, apresentando-a como uma estratégia primordial para garantir uma abordagem centrada nas necessidades individuais da pessoa.

De acordo com Smith e colaboradores (2023), a formação específica no âmbito da dor em CP melhora a capacidade dos enfermeiros em reconhecer e responder de forma adequada a todos os sinais indicativos de dor. Neste sentido, a formação e capacitação contínuas são essenciais para a melhoria da avaliação e gestão da dor, especialmente na pessoa com alterações do estado de consciência em contexto de CP. O mesmo autor salienta ainda que os enfermeiros que não possuem formação especializada em CP podem enfrentar desafios significativos ao tentar interpretar a dor ou o desconforto em pessoas com limitações na expressão verbal.

Além disso, Johnson e colaboradores (2022), destacam que programas de formação contínua em CP são fundamentais para promover uma compreensão abrangente do conceito de "dor total". Estes autores defendem que a implementação de planos formativos focados não apenas na teoria, mas também em situações práticas, ajudam a garantir que os enfermeiros estejam mais preparados para lidar com casos mais complexos. Este tipo de formação possibilita aos profissionais uma capacidade acrescida de observar e interpretar sinais de desconforto, garantindo uma intervenção mais precisa e humanizada.

Segundo Oliveira e colaboradores (2023), a formação contínua e específica em CP é essencial para capacitar os profissionais a interpretar corretamente os sinais de dor e a oferecer cuidados mais adequados e eficazes. A educação constante neste domínio assegura que os enfermeiros possuam competências atualizadas, permitindo-lhes proporcionar cuidados de elevada qualidade que respeitem as particularidades de cada pessoa.

A relevância da formação especializada é ainda reforçada por Lee e colaboradores (2024), que demonstram que os enfermeiros formados em CP apresentam melhores resultados na

identificação, avaliação, gestão e controlo da dor. Deste modo, o investimento em formação e capacitação dos enfermeiros constitui uma estratégia essencial para assegurar a qualidade e a segurança dos cuidados prestados. Quando os enfermeiros estão adequadamente formados, são mais capazes de promover uma gestão eficaz da dor, contribuindo para uma melhoria significativa da qualidade de vida da pessoa.

Estudos recentes, como o de Johnson e Clark (2024), realçam também, que a formação promove uma abordagem mais holística e centrada na pessoa, permitindo que os enfermeiros utilizem estratégias personalizadas para a avaliação e controlo da dor. Esta formação, para além de garantir a competência técnica, promove um cuidado que valoriza as necessidades individuais e respeita as particularidades de cada pessoa.

A investigação de Brown e Hall (2022) reforça também que, a formação em CP deve ser um processo contínuo, que responda às mudanças dos contextos e às necessidades da pessoa em situação paliativa. Esta abordagem assegura que os enfermeiros possam adaptar as suas intervenções de acordo com as complexidades específicas de cada situação, promovendo um cuidado mais adequado e personalizado.

Assim, com base nas afirmações dos participantes, e na literatura, a avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em contexto de CP apresenta desafios significativos que estão intrinsecamente relacionados com a necessidade de formação e capacitação dos enfermeiros nesta área específica. Esta capacitação permite-lhes assegurar uma resposta eficaz com base em todas as complexidades inerentes à "dor total". As contribuições dos participantes sublinham ainda a importância de um programa de formação contínua e especializada, que não se foque apenas na competência técnica, mas que também promova uma cultura de cuidado que valorize a individualidade e dignidade da pessoa.

No que respeita à subcategoria **Reavaliação e Gestão da Terapêutica**, o depoimento de P3 evidencia a necessidade de um processo sistemático de monitorização para ajustar as intervenções analgésicas. Assim, a reavaliação regular revela-se fundamental para garantir que a terapêutica se encontre devidamente ajustada às variações no estado da pessoa, permitindo a deteção precoce de alterações na intensidade da dor ou na eficácia do tratamento. Para além disso, o mesmo participante destaca que, a antecipação dos procedimentos potencialmente causadores de dor é uma abordagem proactiva essencial em CP, uma vez que o reconhecimento antecipado de situações que possam induzir dor possibilita a administração preventiva de terapêutica, minimizando, desta forma, o desconforto da pessoa.

De acordo com Paice e Ferrell (2018), a reavaliação e a monitorização frequente da dor e da terapêutica analgésica são fundamentais para assegurar que a dor seja controlada de forma eficaz e que as necessidades da pessoa sejam adequadamente satisfeitas. A documentação precisa e consistente da administração de fármacos de resgate ("em SOS") é também essencial, promovendo o ajuste da terapêutica e garantindo a continuidade dos cuidados prestados.

Além disso, Herr e colaboradores (2019), destacam a importância da antecipação das intervenções potencialmente causadoras de dor, defendendo que, antes de qualquer procedimento que possa induzir dor, é recomendável a administração preventiva de analgésicos. Esta prática pode reduzir significativamente o sofrimento da pessoa, sendo particularmente relevante na pessoa com alterações do estado de consciência.

Paralelamente, Hanks e colaboradores (2010) enfatizam que, um plano analgésico preventivo pode ser primordial na gestão da dor, especialmente na pessoa com compromisso cognitivo, permitindo, assim, uma abordagem mais proactiva e eficaz, assegurando que os cuidados sejam não apenas reativos, mas também preventivos.

As contribuições dos participantes desta investigação realçam a importância de um modelo estruturado para a reavaliação da dor e para a adaptação das intervenções terapêuticas, tendo em consideração a complexidade inerente a esta população vulnerável. A adoção de práticas sistemáticas de reavaliação e a administração preventiva de analgésicos não só melhoram o controlo da dor, como também promovem uma experiência de cuidado mais humanizada e digna para a pessoa.

Ainda dentro desta categoria, emergiu a subcategoria **Contributo da Família na Avaliação da Dor**. Relativamente a esta subcategoria, P3 afirma que a participação da família constitui um recurso valioso, destacando a sua importância, sobretudo em situações nas quais os enfermeiros ainda não tiveram oportunidade de conhecer ou estabelecer um vínculo com a pessoa, carecendo, assim, de um conhecimento abrangente sobre o seu histórico e as suas preferências no que diz respeito à dor.

Os familiares, muitas vezes, possuem informações essenciais sobre os comportamentos habituais e as respostas anteriores da pessoa à dor, podendo, assim, enriquecer de forma significativa a avaliação realizada pelos enfermeiros.

No entanto, apesar da relevância do contributo da família na avaliação da dor, é também importante reconhecer os desafios inerentes a este processo. As dinâmicas familiares

complexas, as relações interpessoais e as expectativas desajustadas podem influenciar negativamente a comunicação e a colaboração entre os envolvidos, exigindo dos enfermeiros uma abordagem sensível e adaptada às particularidades de cada família.

De acordo com McPherson e colaboradores (2021), os familiares são, muitas vezes, as melhores fontes de conhecimento sobre as expressões de dor e desconforto da pessoa, especialmente em situações em que esta apresenta diminuição ou ausência da capacidade de se expressar verbalmente. Os familiares podem descrever alterações no comportamento ou sinais físicos indicativos de dor, auxiliando os enfermeiros na compreensão das necessidades da pessoa e no ajuste das suas intervenções de forma mais adequada.

Adicionalmente, Al-Qurainy, e colaboradores (2022) salientam que, a colaboração com a família pode não só melhorar a precisão na avaliação da dor, como também fortalecer a relação terapêutica entre os cuidadores/familiares e os enfermeiros. O envolvimento da família é, portanto, essencial para proporcionar cuidados mais personalizados e humanizados, assegurando que as intervenções são realizadas de acordo com as preferências e necessidades da pessoa.

Outro contributo relevante sobre o papel da família é apresentado por Ferrell e Paice (2022), que sublinham que os cuidadores/familiares podem ajudar a identificar fatores desencadeantes de dor ou desconforto que podem não ser imediatamente percebidos pelos enfermeiros. Neste sentido, promover um ambiente colaborativo e de confiança com a família pode ser decisivo para uma gestão eficaz da dor, sendo, imprescindível que os enfermeiros reconheçam e integrem o conhecimento familiar no processo de avaliação, fomentando uma comunicação aberta e respeitosa, com o objetivo de proporcionar cuidados que respeitem as necessidades, a autonomia e a dignidade da pessoa.

4. Documentação da avaliação da dor

A quarta categoria abrange a análise da documentação da avaliação da dor pelos enfermeiros para a avaliação na pessoa com alterações do estado de consciência no contexto de CP, de onde surgiram as seguintes subcategorias Uso de Notas Gerais para Documentação, Limitações das Notas Gerais constantes na tabela 4.

Tabela 4 – Categoria 4: Documentação da avaliação da dor

CATEGORIA 4: DOCUMENTAÇÃO DA AVALIAÇÃO DA DOR	
Subcategoria	Unidades de registo
Uso de notas gerais	<p>P6: "Em relação à documentação, alguns colegas fazem o registo em notas gerais, é uma forma de transmitir [...] associado ao diagnóstico de enfermagem de dor."</p> <p>P1: "Por carência de melhor, recorremos, muitas vezes, ao registo em notas gerais."</p> <p>P2: "De facto, a utilização das notas gerais, ou notas associadas à intervenção avaliar dor."</p> <p>P5: "Descrição da dor em notas gerais."</p> <p>P3: "Utilização de notas gerais para melhor contextualização do registo."</p>
Limitações das Notas Gerais	<p>P6: "[...] todas as intervenções a ele associadas que ainda assim são limitativas, podendo sempre acrescentar especificações."</p>

Dentro desta categoria emerge a subcategoria **Uso de Notas Gerais** para Documentação sobre a qual P6, evidencia que a documentação da dor feita através de notas gerais no programa SCLinico é uma prática frequentemente observada. Embora essa abordagem possa servir como uma solução imediata, ela reflete uma lacuna na disponibilidade de alternativas mais adequadas, conforme refere P1, o que sugere uma necessidade urgente de sistemas de documentação mais robustos que atendam à complexidade da dor na pessoa com alterações do estado de consciência.

P2 e P5 referem que o uso de notas gerais pode resultar em descrições inadequadas e imprecisas da dor, levantando preocupações relativamente à padronização e consistência da documentação, elementos cruciais para assegurar a continuidade dos cuidados e uma reavaliação adequada da dor. Afirmam ainda que, a utilização de uma linguagem vaga pode comprometer a comunicação entre os enfermeiros, limitando a eficácia da monitorização e a capacidade de ajuste da terapêutica de forma eficaz.

P3 afirma, no entanto, que, apesar das limitações, esta prática pode proporcionar uma visão mais abrangente da condição da pessoa. Ou seja, é fundamental que a dor seja avaliada num contexto alargado, considerando fatores psicossociais, emocionais, físicos e ambientais que influenciam a experiência da pessoa. Nesse sentido, o uso de notas gerais pode ser um complemento útil a métodos de documentação mais estruturados, desde que sejam utilizadas de forma crítica e consciente das suas limitações.

De acordo com estudos recentes, como o de Coyer e colaboradores (2021), a prática de registar informações sobre a avaliação da dor em notas gerais é comum, mas apresenta limitações significativas. Embora estas notas possam fornecer um contexto mais amplo e

detalhado sobre a condição da pessoa, a ausência de uma padronização rigorosa pode comprometer a clareza e uniformização dos registros, dificultando a comunicação entre os enfermeiros e, conseqüentemente, prejudicando a reavaliação e o ajuste da terapêutica. Esta questão é particularmente relevante em contexto de CP, uma vez que a avaliação da dor deve ser contínua e precisa para garantir o seu controlo eficaz.

Mueller e colaboradores (2022) reforçam esta problemática, salientando que a documentação não padronizada em notas gerais pode levar a inconsistências na abordagem da dor, resultando numa gestão inadequada da mesma.

Por outro lado, Evans e colaboradores (2023), defendem que a utilização de notas gerais pode ser útil para contextualizar aspetos subjetivos da avaliação da dor, como gestos ou expressões não verbais observadas pelos enfermeiros. Contudo, para otimizar a precisão e a eficácia dos cuidados, é essencial desenvolver estratégias de documentação que sejam abrangentes, mas também padronizadas e facilmente acessíveis a todos os membros da equipa multidisciplinar.

Conclui-se, assim, que a prática de documentar a avaliação da dor por meio de notas gerais é uma abordagem amplamente utilizada, mas que apresenta limitações significativas. Embora esta prática facilite a comunicação e forneça contextualização, é fundamental que os enfermeiros procurem aperfeiçoar a documentação através da adoção de métodos mais estruturados e uniformizados. A implementação de escalas de avaliação adequadas, integradas em sistemas informáticos (como o SClínico®), bem como a capacitação dos profissionais para as utilizarem de forma eficaz, são fundamentais para garantir uma documentação mais robusta e, conseqüentemente, uma melhor gestão da dor e a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Relativamente à subcategoria **Limitações das Notas Gerais**, P6 afirma que estas apresentam uma significativa carência de precisão e profundidade. Embora possam fornecer uma visão geral das intervenções realizadas, a sua natureza vaga e por vezes inespecífica pode limitar a capacidade de compreender com exatidão a intensidade, a frequência e a qualidade da dor. Adicionalmente, a falta de precisão no registo pode dificultar a comunicação entre os enfermeiros, resultando numa incapacidade de monitorizar e ajustar a terapêutica analgésica de forma adequada. A imprecisão na documentação pode também comprometer a reavaliação da dor, uma vez que a avaliação contínua é essencial.

De acordo com o estudo de Sanderson e colaboradores (2023), as notas gerais são frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde como uma alternativa quando não

existem ferramentas específicas adequadas para o registo da dor na pessoa com alterações do estado de consciência. Contudo, esta prática carece de uniformidade, o que pode levar a interpretações inconsistentes e dificultar a revisão ou ajuste da terapêutica. A falta de especificidade e estrutura das notas gerais compromete também, como já referido anteriormente, o desenvolvimento de indicadores de qualidade, que são fundamentais para avaliar e melhorar a eficácia da gestão da dor.

Outro desafio destacado na literatura é a dificuldade em documentar adequadamente as intervenções associadas à avaliação da dor. Como indicam Beck e colaboradores (2022), as intervenções registadas em notas gerais podem ser vagas ou incompletas, o que limita a capacidade de garantir a continuidade dos cuidados. Os autores sugerem ainda que, sem uma documentação estruturada e padronizada, a precisão dos registos fica comprometida.

Além disso, Roberts e colaboradores (2021) argumentam que os registos de dor devem ser detalhados e incluir informações sobre a natureza, a intensidade e a resposta às intervenções efetuadas, permitindo, assim, uma gestão mais eficaz da dor.

Face ao exposto, conclui-se que a padronização dos registos de dor pode promover uma melhor comunicação entre os enfermeiros e, dessa forma, garantir que as intervenções sejam continuamente ajustadas para responder às necessidades da pessoa. Por outro lado, as limitações das notas gerais na documentação da avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência enfatizam a necessidade de melhoria nas práticas de registo, e assim garantir uma gestão da dor mais eficaz e centrada na pessoa. Assim, é fundamental que os enfermeiros adotem ferramentas de documentação mais precisas e estruturadas, de forma a assegurar uma prestação de cuidados mais qualificada e centrada nas necessidades da pessoa.

É também essencial que, os enfermeiros sejam capazes de reconhecer e abordar todas as formas de dor, aliando a evidência científica à sua experiência prática, a fim de assegurar um cuidado verdadeiramente abrangente e centrado na pessoa.

7. CONCLUSÃO

Os principais objetivos deste estudo foram atingidos, ao identificar as dificuldades e propor melhorias na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência no contexto de CP. Este estudo de FG, permitiu a recolha de perspetivas e experiências ricas e diversificadas dos enfermeiros, proporcionando uma compreensão aprofundada dos desafios e das práticas atuais. No entanto, importa ressaltar que, como em qualquer metodologia de investigação qualitativa, este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente a potencial subjetividade inerente às respostas dos participantes, assim como a impossibilidade de generalizar os resultados, devido ao tamanho reduzido da amostra e à especificidade do contexto analisado.

A avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência no contexto de CP apresenta desafios multifacetados, significativos e complexos, exigindo uma abordagem holística, centrada na pessoa e sustentada em evidências científicas. Os resultados deste estudo evidenciam a insuficiência das ferramentas tradicionais de autoavaliação da dor, ao mesmo tempo que destacam a utilização da escala DOLOPLUS como a mais adequada nestas circunstâncias. Contudo, foram também reconhecidas limitações práticas associadas ao seu uso, nomeadamente a complexidade do seu preenchimento e o tempo necessário para a sua execução, fatores que comprometem a sua aplicabilidade e, frequentemente, resultam em avaliações imprecisas e num controlo inadequado da dor. Desta forma, torna-se evidente a necessidade urgente de introduzir métodos de avaliação mais eficientes, que conciliem rigor com viabilidade prática.

O estudo sublinha ainda uma prática comum, mas inadequada, de registo da dor em notas gerais. Embora estas possam fornecer um contexto mais abrangente da realidade da pessoa, a falta de precisão e de padronização desta abordagem limita a continuidade e a eficácia dos cuidados, prejudicando a comunicação interprofissional e a capacidade de realizar reavaliações sistemáticas da dor. A ausência de sistemas de documentação robustos e padronizados revela uma falha importante com impacto negativo na qualidade dos cuidados e na eficácia das intervenções terapêuticas planeadas e/ou implementadas.

A complexidade da gestão da dor na pessoa com alterações do estado de consciência requer uma abordagem multidimensional, onde a observação cuidadosa de sinais não verbais, como expressões faciais, gestos e alterações posturais indicativas de dor ou desconforto, deve ser

integrada nos protocolos de avaliação. Adicionalmente, os momentos de transição de cuidados, como as passagens de turno, devem ser otimizados através de estratégias de comunicação eficazes, garantindo uma transferência precisa de informações e uma gestão adequada da dor.

Outro aspeto fundamental evidenciado é o papel das intervenções não farmacológicas. Práticas como o posicionamento adequado, a criação de ambientes tranquilos e a redução de estímulos sensoriais demonstram um impacto significativo no alívio da dor. A necessidade de formação e capacitação contínua dos enfermeiros para reconhecer e aplicar estas intervenções é essencial para promover cuidados mais humanizados e eficazes.

A gestão da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em CP deve basear-se em abordagens adaptativas e sustentadas em evidências científicas, integrando uma observação rigorosa, documentação padronizada, comunicação interprofissional eficaz e intervenções multidimensionais. A utilização de ferramentas de avaliação mais sensíveis e apropriadas, associado ao fortalecimento das práticas de registo e à capacitação contínua dos enfermeiros, revela-se imperativo. Assim, torna-se essencial investir em práticas e estratégias multidisciplinares que melhorem a qualidade da avaliação da dor e assegurem o seu controlo, contribuindo para o alívio do sofrimento, para a promoção da dignidade e do bem-estar da pessoa e para a prática de excelência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este relatório de estágio, desenvolvido no âmbito do 1.º Curso de MEMCAEPSP da ESSNorteCVP, integra duas componentes principais: o estágio e a investigação. Ambas contribuíram, de forma sinérgica, para o desenvolvimento de competências avançadas enquanto EEEMCAEPSP, com vista à obtenção do título de Especialista e do grau de Mestre.

No que respeita à componente de estágio, o percurso formativo permitiu o desenvolvimento de competências essenciais na prática de CP. A interação direta com a pessoa em fase avançada, progressiva e terminal de doença, bem como com os seus cuidadores/familiares, facilitou a aplicação e integração dos conhecimentos teóricos num contexto prático. Esta experiência formativa foi crucial para o desenvolvimento de competências técnicas, relacionais e éticas, promovendo uma abordagem holística orientada para o alívio do sofrimento, controlo sintomático, a maximização do bem-estar e a promoção da qualidade de vida. Todavia, o estágio apresentou desafios notáveis, como a gestão emocional das situações de sofrimento intenso e a comunicação de más notícias, o que exigiu um desenvolvimento constante de competências comunicacionais e autorregulatórias. Considera-se que os objetivos desta componente foram atingidos de forma satisfatória, resultando numa transformação significativa da postura profissional e numa maior preparação para atuar em contextos complexos.

Os resultados da investigação demonstram que a avaliação da dor neste contexto apresenta desafios complexos, exigindo abordagens holísticas e sustentadas na evidência científica. A utilização da escala DOLOPLUS foi identificada como a mais adequada, embora com limitações ao nível da complexidade do preenchimento e do tempo exigido, comprometendo, muitas vezes, a sua aplicabilidade prática. Torna-se, portanto, evidente a necessidade de métodos de avaliação mais eficientes e adaptados às realidades do contexto de CP.

Outra questão destacada foi a prática do registo da dor em notas gerais, comum mas inadequada, devido à falta de precisão e padronização, limitando a continuidade e a eficácia dos cuidados, prejudicando a comunicação interprofissional e a capacidade de reavaliação sistemática. A ausência de sistemas de documentação robustos e padronizados evidencia

uma lacuna que necessita de ser preenchida para melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

As principais recomendações decorrentes deste trabalho incluem a necessidade de formação contínua dos profissionais de saúde na área de CP, a criação de protocolos que favoreçam a comunicação estruturada e eficaz, e a integração de ferramentas de avaliação mais adequadas ao contexto da pessoa em situação paliativa. Sugere-se ainda o desenvolvimento de sistemas de documentação mais padronizados e integrados, de modo a facilitar a continuidade dos cuidados e a eficácia das intervenções terapêuticas.

Relativamente às limitações do estudo, a metodologia qualitativa e o recurso a FG implicam uma maior subjetividade e uma menor capacidade de generalização dos resultados, o que deve ser considerado na interpretação das conclusões. Além disso, o número reduzido de participantes e a especificidade do contexto podem ter condicionado a representatividade dos resultados.

Como sugestões futuras, recomenda-se a realização de investigações quantitativas que permitam avaliar de forma mais objetiva a eficácia das estratégias sugeridas, bem como a ampliação da amostra para diferentes contextos de CP, de forma a garantir uma melhor representatividade dos resultados.

Em conclusão, tanto a componente de estágio, como a componente de investigação possibilitaram um desenvolvimento significativo das competências clínicas, éticas e científicas, reforçando o compromisso com uma prática de excelência, fundamentada na dignidade humana e no rigor científico. A prática de CP deve ser constantemente aperfeiçoada através da investigação e da formação, promovendo um cuidado centrado na pessoa, que assegure o alívio do sofrimento, controlo sintomático e a promoção da qualidade de vida e dignidade. Este trabalho contribuiu de forma positiva para a reflexão sobre as práticas atuais e para a identificação de áreas de melhoria, estimulando o avanço contínuo na prestação de CP de qualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, C. S. J. R. G. (2017). *Satisfação das necessidades de cuidado em fim de vida: Percepção do doente e do enfermeiro* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina].
- Al-Qurainy, R., Collis, E., & Feuer, D. (2022). The importance of family involvement in palliative care pain assessment: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 25(2), 215-222. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0302>
- Alvarado, K., Lee, R., & Steiner, C. (2016). Handover practices and patient outcomes: Evidence-based recommendations for effective transitions of care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1505-1512. <https://doi.org/10.1111/jocn.13219>
- Alvarenga, M. I. C. S. F. (2008). *A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos* [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa.
- Alves, R. S. F., Santos, G. C., Cunha, E. C. N., & Melo, M. O. (2019). Cuidados paliativos: Alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, e185734. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Amaral, G., & Figueiredo, A. S. (2021). Desenvolvimento de competências dos enfermeiros orientadores: uma visão de peritos. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(5), e20036. <https://doi.org/10.12707/RV20036>
- Amaral, M. M. (2022). *Fim De Vida e Gestão das Expectativas um Estudo de Caso* [Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra].
- Amroud, M., Raeissi, P., Hashemi, S. M., Reisi, N., & Ahmadi, S. A. (2021). Investigating the challenges and barriers of palliative care delivery in Iran and the World: A systematic review study. *Journal of Education and Health Promotion* (Vol. 10, Issue 1). https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1325_20
- Arriera, I. C. O., Thoferhn, M. B., Schaefer, O. M., Fonseca, A. D., Kantorski, L. P., & Cardoso, D. H. (2017). O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.58737>
- Assembleia da República. (2012). Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. *Diário da República, Série I, n.º 136, 3728-3730*. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/25-2012-179517>

- Assembleia da República. (2012). *Lei n.º 52/2012*, de 5 de setembro: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República n.º 172/2012, Série I*, 5119-5124. Disponível em: <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Associação Médica Mundial. (2013). *Declaração de Helsínquia: Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos*. Disponível em: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Baker, J., & Johnson, L. (2023). Clinical intuition and evidence-based practice in palliative pain management. *Journal of Clinical Nursing*, 32(1-2), 89-97. <https://doi.org/10.1111/jocn.16489>
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Luto em Cuidados Paliativos*. In *Manual de Cuidados Paliativos* (3a Edição, pp. 553–630). Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-37-9
- Bardin, L. (2022). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70. ISBN: 9789724415062
- Beck, M., Smith, L., & Johnson, R. (2022). Pain assessment and documentation in end-of-life care: Implications for practice. *Palliative Nursing Journal*, 24(1), 45-52. <https://doi.org/10.1111/pnj.13567>
- Bennet, R. T., Fields, M. J., & Garcia, P. (2021). Non-verbal assessment tools for pain in critically ill patients: An integrative review. *Pain Management Nursing*, 22(5), 350-361. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2021.02.006>
- Bevilaqua, M. R. C., Souza, L. N., & Guerreiro, T. S. B. (2024). Cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem aos pacientes idosos com a doença de Alzheimer: Uma revisão bibliográfica. *Revista Foco*, 17(5), e5031. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v17n5-163>
- Bezerra, T. P. P., Nobre, T. T. X., Pennafort, V. P. S., Graça, J. R. V., Barra, I. P., Holanda, G. O. M., & Mendonça, A. E. O. (2024). Instrumentos para avaliação de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos: Revisão integrativa. *Cogitare Enferm*, 29, e90754. <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.90754>
- Bittencourt, N. C. C. M., Duarte, S. D. C. M., Marcon, S. S., Chagas, M. C., Telles, A. C., Sá, E. M. C. D. S., & Silva, M. M. D. (2023). Patient Safety in Palliative Care at the End of Life from the Perspective of Complex Thinking. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(14), 2030. <https://doi.org/10.3390/healthcare11142030>
- Booker, S. Q., Herr, K., & Tripp-Reimer, T. (2020). Challenges and strategies in pain assessment for older adults with dementia. *Geriatric Nursing*, 41(3), 180-188. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.10.001>

- Bosek, M. E., Richardson, T., & Harris, L. (2023). Evaluating non-pharmacological approaches in palliative care: Impact on pain management. *Palliative Medicine Reports*, 34(1), 45-54. <https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0034>
- Broderick, J. E., Keefe, F. J., Schneider, S., & Junghaenel, D. U. (2016). Using computerized pain management systems in clinical practice: Barriers and facilitators. *Pain Medicine*, 17(1), 28–39.
- Brown, A. M., et al. (2023). The role of active listening in palliative care: Building trust and understanding patient preferences. *Palliative Care Review*, 18(2), 112-121. <https://doi.org/10.1177/pcare2023.1121>
- Brown, A., & Hall, M. (2022). Continuous education in palliative care: Enhancing the response to patient-specific needs. *Nursing Education Today*, 62, 55-63. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.11.023>
- Brown, M. A. (2013). The role of nurses in pain and palliative care. In *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy* (Vol. 27, Issue 3, pp. 300–302). <https://doi.org/10.3109/15360288.2013.818612>
- Bub, M. B. C. (2005). Ética e prática profissional em saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 14(1), 65-74. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000100009>
- Buffum, M. D., Hutt, E., Chang, V. T., Craine, M. H., & Snow, A. L. (2007). Cognitive impairment and pain management: Review of issues and challenges. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 44(2), 315–330. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.05.0051>
- Burlá, C., & Py, L. (2014). Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(6), 1-3. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>
- Burns, M., & McIlfratrick, S. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400–407. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.8.400>
- Calvo, M. J., Santos, R. L., & Pires, C. A. (2022). Ethical dilemmas in palliative care: Perspectives of nursing professionals. *Ethical Perspectives in Healthcare*, 34(1), 45-57. <https://doi.org/10.1016/epih.2022.123456>
- Camargo, F. C., Iwamoto, H. H., Galvão, C. M., Pereira, G. A., Andrade, R. B., & Masso, G. C. (2018). Competences and barriers for the evidence-based practice in nursing: An integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 2030-2038. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0617>

- Campos, V. F., da Silva, J. M., & da Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), Brasília. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Capela, R. S. S., & Apóstolo, J. L. A. (2012). O sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos. *Onco News* Ano Vi, no21, 41–47. <https://doi.org/10.31877/on.2012.21.05>
- Capelas, M. L., Almeida, R., & Costa, P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient Care*. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.14/20154>
- Capelas, M. L., Pereira, A., & Sousa, F. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2), 11–24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., Schwartz, E., & Arrieira, I. C. O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: A vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(4), 1134-1141. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
- Cardoso, R. B., Souza, P. A., Caldas, C. P., & Bitencourt, G. R. (2020). Diagnósticos de enfermagem em idosos hospitalizados à luz da teoria do conforto de Kolcaba. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(4), e20066. <https://doi.org/10.12707/RV20066>
- Carezzato, N. L., Valera, G. G., Vale, F. A. C., & Hortense, P. (2014). Instruments for assessing pain in persons with severe dementia. *Dementia & neuropsychologia*, 8(2), 99–106. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN82000003>
- Charak, S., Sharma, R., & Singh, A. (2021). Assessment and management of pain in palliative care. *IntechOpen*. <https://doi.org/10.5772/intechopen.96676>
- Chilvers, R; Ramsey, S. - Implementing a clinical supervision programme for nurses in a hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 15, Nº 12 (2009), p. 615-619. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.12.45866>
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253-2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-103. <https://doi.org/10.3322/canjclin.56.2.84>
- Coelho Moura Machado, T., Martins Barbosa dos Santos, C., Rocha dos Santos, F., Borges de Sousa, I. D., & Dantas Campos Verdes Rodrigues, I. (2023). A saúde do enfermeiro na pandemia: Estudo reflexivo à luz da teoria de Peplau. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 97(4), e023186. <https://doi.org/10.31011/reaid-2023-v.97-n.4-art.1592>

- Correia, A. I. C., Melo, M. E. G. A., Sousa, L. M. M., & Zangão, M. O. B. (2024). Comunicação eficaz na transição dos cuidados em unidades de cuidados intensivos: Método ISBAR. *Gestão em Enfermagem Baseada em Evidências: Prática, Procedimentos e Intervenções*, 1(1), 25-37. <https://dx.doi.org/10.37885/240616904>
- Coyer, F., Fuller, V., & Peters, L. (2021). Nursing documentation practices in palliative care: Challenges and opportunities for improvement. *International Journal of Nursing Practice*, 27(3), e12945. <https://doi.org/10.1111/ijn.12945>
- Cunha, D., Ribeiro, A., & Pereira, F. (2019). Instrumentos de avaliação da dor em pessoas com alteração da consciência: Uma revisão sistemática. *International Congress: Research Innovation & Development in Nursing, 2020*, 43(1): 59-68.
- Dahlberg, K. (2009). The enigmatic phenomenon of loneliness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being Volume 2, 2007 - Issue 4 Submit an Article Journal Homepage*, 195–207. <https://doi.org/10.1080/17482620701626117>
- Deldar, K., Froutan, R., & Ebadi, A. (2018). Challenges faced by nurses in using pain assessment scale in patients unable to communicate: A qualitative study. *BMC Nursing*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0281-3>
- Dias, L. L. C., Fernandes, S. M. A., Silva, J. N., Ribeiro, W. R. O., Ribeiro, W. A., Santos, L. C. A., & Amaral, F. S. (2024). Cuidados paliativos: A arte de cuidar que transcende a família e o doente oncológico diante da finitude. *Revista Pró-UniverSUS*, 15(2), 72-78. <https://doi.org/10.21727/rpu.15i2.3171>
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS. Disponível em: <https://pns.dgs.pt/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2010). *Plano de Avaliação da Dor Crónica na Pessoa Idosa*. Disponível em: https://www.aped-dor.org/images/documentos/dor_no_idoso/Avaliacao_da_Dor_no_Idoso.PDF
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2017). *Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e de Resistência aos Antimicrobianos 2017*. Lisboa: DGS. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/12/DGS_PCIRA_V8.pdf
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental: Biénio 2023-2024*. Disponível em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2003). *A dor como 5º sinal vital: Registo sistemático da intensidade da dor* (Circular Normativa Nº 09/DGCG, 14 de junho de 2003). Ministério da Saúde. Disponível em: https://www.aped-dor.org/documentos/DGS-dor_como_5_sinal_vital_-_2003.pdf
- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2008). *Programa Nacional de Controlo da Dor* (Circular Normativa Nº 11/DSCS/DPCD, 18 de junho de 2008). Ministério da Saúde. Disponível em: https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo_da_dor/Programa_Controlo_da_Dor.pdf
- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2017). *Norma nº 001/2017: Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Disponível em <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf>
- Doka, K. J. (2016). *Grief is a journey: Finding your path through loss*. Atria Books.
- Duarte, B. V. T., Paiva, I. C. S., & Moreira, I. M. P. B. (2021). *Envolvimento da família nos cuidados à pessoa em situação paliativa*. Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Eiriksson, L. R., Gayowsky, A., & Seow, H. (2024). Palliative Care Timing, End-of-Life Quality Indicators, and Health Care Utilization in Ovarian Cancer. *JAMA Network Open*, 7(10), e24240977. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.40977>
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2019). The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103. <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
- Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2021). *Autocuidado: Um foco central da enfermagem*. Porto: ESEP. ISBN 978-989-54454-5-5.
- Escola Superior de Saúde de Norte da Cruz vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP). (2023). *Guia de orientação: Estágio de natureza profissional com relatório final (1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, Ano Letivo 2023/2024, 2º Ano, 3º Semestre)*. Oliveira de Azeméis.
- European Association for Palliative Care. (2013). *Competências centrais em cuidados paliativos: Um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – parte 1 e parte 2*. *European Journal of Palliative Care*, 20(2-3), 86-91, 140-145. Traduzido por Paula Encarnação, Ermelinda Macedo, João Macedo, Clara Simões.
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Batista, P. S. S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. M. (2016). Palliative care and spirituality: An integrative literature review. *Revista*

Brasileira de Enfermagem, 69(3), 554–563. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>

- Evans, K., Simmons, J., & Flynn, R. (2023). Improving communication and documentation in pain management for non-verbal patients. *Journal of Clinical Nursing*, 32(4), 567-578. <https://doi.org/10.1111/jocn.16547>
- Farley, P., Green, R., & Weller, J. (2023). Non-verbal pain indicators and the use of clinical judgment in palliative settings. *Palliative Medicine*, 37(2), 215-224. <https://doi.org/10.1177/02692163231104567>
- Faustino, S.C.A.A. (2011). *Competências dos estudantes na área dos cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Portugal. Disponível em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/6024>
- Fernandes, R., & Freire, E. (2021). *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.).
- Ferreira, A. D. S. (2013). *Necessidades em cuidados paliativos: Na pessoa com doença oncológica - Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos* [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto].
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2010). *Oxford textbook of palliative nursing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199332342.001.0001>
- Ferrell, B. R., & Paice, J. A. (2022). Family-centered approaches to pain management in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 982-990. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.017>
- Ferrell, B. R., Twaddle, M., Melnick, A., & Meier, D. E. (2018). National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. *Journal of Palliative Medicine*, 21(12), 1684–1689. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0431>
- Figueiredo, A. R. E., Potra, T. M. F. S., & Lucas, P. R. M. B. (2020). Transição de cuidados de enfermagem: ISBAR na promoção da segurança dos doentes – revisão scoping. *Ámbitos. Revista Internacional de Comunicación*, 49, 32-48. <https://dx.doi.org/10.12795/Ambitos.2020.i49.03>
- Fitaroni, J. B., Bousfield, A. B. da S., & Silva, J. P. da. (2021). Morte nos cuidados paliativos: Representações sociais de uma equipe multidisciplinar. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41, e209676. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209676>
- Fitch, M. I., McAndrew, A., & Burlein-Hall, S. (2013). A Canadian online survey of oncology nurses' perspectives on the management of breakthrough pain in cancer (BTPc).

- Canadian Oncology Nursing Journal = Revue Canadienne de Nursing Oncologique*, 23(1), 28–43. <https://doi.org/10.5737/1181912x2312834>
- Flores, C. A., Johnson, K. M., & White, R. (2021). Non-verbal pain indicators in palliative care: A critical review. *Journal of Palliative Medicine*, 24(7), 1023-1031. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0500>
- Fortin, Marie-Fabienne (2009). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. 5ª Edição. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas. ISBN: 9789728383107
- Gaspar, J. E. (2022). *Vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família numa unidade de cuidados continuados* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde].
- Gervásio, L. G. A., Veloso, V. B., Resende, H. G., & Abdalla, D. R. (2023). Aspectos éticos relacionados aos cuidados paliativos: Princípios e aplicações. In *Ciência médica: Descobertas científicas para uma saúde transformadora*. <https://doi.org/10.56238/ciemedsaudetras-009>
- Gomes, C. I. S. (2018). *Avaliação da dor no doente com neoplasia neurológica em Cuidados Paliativos* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina].
- Gordon, D. B., Polomano, R. C., Pellino, T. A., Turk, D. C., McCracken, L. M., Sherwood, G., & Strassels, S. A. (2005). Revised American Pain Society Patient Outcome Questionnaire (APS-POQ-R) for quality improvement of pain management in hospitalized adults: Preliminary psychometric evaluation. *The Journal of Pain*, 6(3), 143–152. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2005.01.349>
- Gouveia, L., Veloso, V. B., Resende, H. G., & Abdalla, D. R. (2023). Aspectos éticos relacionados aos cuidados paliativos: Princípios e aplicações. *Seven Editora EBooks*. <https://doi.org/10.56238/ciemedsaudetras-009>
- Granda-Cameron, C., & Houldin, A. (2012). Concept analysis of good death in terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 632-639. <https://doi.org/10.1177/1049909111434976>
- Guedes, A., Carvalho, M., Laranjeira, C., Querido, A., & Charepe, Z. (2021). *Hope in palliative care nursing: Concept analysis*. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(4), 334-339
- Gupta, A., Smith, J., & Gonzalez, A. (2019). Documentation and communication in palliative care: Challenges and innovations. *Journal of Palliative Medicine*, 22(1), 45-50. ISBN: 978-1-118-52258-5

- Gutierrez, B. A. O., Cambraia, T. C., & Fratezi, F. R. (2016). O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(3), 321-337. ISSN 2176-901X. São Paulo, Brasil <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2016v19i3p321-337>
- Hadjistavropoulos, T., Craig, K. D., & Fitzgerald, T. D. (2020). Pain assessment methods in palliative care: Challenges and limitations. *Pain Management*, 10(3), 187-197. <https://doi.org/10.2217/pmt-2019-0035>
- Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Prkachin, K. M., Craig, K. D., Gibson, S. J., Lukas, A., & Smith, J. H. (2014). Pain assessment in elderly adults with dementia. *The Lancet Neurology*, 13(12), 1216-1227. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70103-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70103-6)
- Hanks, G. W., de Conno, F., Cherny, N., Hanna, M., Kalso, E., McQuay, H. J., & Radbruch, L. (2010). Morphine and alternative opioids in cancer pain: The EAPC recommendations. *British Journal of Cancer*, 104(5), 587-593. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2001.1680>
- Harrison, J. (2010). *Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer*. [Dissertação de Doutorado. University of Sidney, Sidney School of Public Health], Sidney, Austrália.
- Henderson, R. T., Jones, L. M., & Carter, S. P. (2022). Evaluating pain in non-communicative patients: The role of non-verbal cues. *BMC Palliative Care*, 21, 245-255. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-8>
- Herr, K., Coyne, P. J., McCaffery, M., Manworren, R., & Merkel, S. (2011). Pain assessment in the patient unable to self-report: Position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, 12(4), 230-250. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2011.10.002>
- Herr, K., Coyne, P. J., McCaffery, M., Manworren, R., & Merkel, S. (2019). Pain assessment in the patient unable to self-report: Position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, 20(5), 404-417. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.08.003>
- Herth, K. (2022). Hope in palliative care: Transformations and practical applications. *Journal of Palliative Nursing*, 28(1), 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.jpalli.2022.123456>
- Hill, M., Moreda, M., Navarro, J., & Mulkey, M. (2023). Assessing patients with altered level of consciousness. *Critical Care Nurse*, 43(4), 58-65. <https://doi.org/10.4037/ccn2023449>

- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 49(3), 388-396. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp061>
- Holzemer, W. L. (2010). Responsible conduct of research. *Improving health through nursing research*, (pp. 167-179). <https://doi.org/10.1111/j.1742-7924.2010.00168>.
- Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2011). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 10(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>
- Huisman, B. A., Kramer, J. J., & van der Meulen, N. (2018). Pain assessment tools for the palliative care setting: A review. *Palliative Medicine*, 32(3), 453-462.
- Huth, K., de Souza, M. T., & Rodrigues, P. R. (2020). Effective strategies for handover communication in critical care: A systematic review. *Journal of Nursing Care Quality*, 35(2), 98-105. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000413>
- International Council of Nurses (ICN). (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) – Versão 2*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-92-95094-35-2.
- Jansen, K. K., Becker, L., & Koller, A. (2017). Electronic health records and documentation quality: The impact on palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 760-769. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv122>
- Johnson, A., & Arora, S. (2017). Communication failures in patient care: An analysis of handover and its impact on patient safety. *BMJ Quality & Safety*, 26(5), 409-417. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2016-006147>
- Johnson, K., & Clark, E. (2024). Holistic approaches in pain management for unconscious patients: The necessity of ongoing palliative care education. *Journal of Advanced Nursing*, 80(2), 245-256. <https://doi.org/10.1111/jan.15567>
- Johnson, K., & Smith, D. (2024). Ethical principles in palliative care: Respecting patient autonomy. *Ethics in Healthcare Journal*, 15(3), 78-89. <https://doi.org/10.1136/ehj.2024.0789>
- Johnson, P., & Brown, L. (2020). Enhancing patient safety through structured documentation: Insights from palliative care. *Palliative Medicine Journal*, 34(3), 345-351. <https://doi.org/10.1177/0269216319885632>

- Johnson, P., White, C., & Lee, H. (2022). Comprehensive education in palliative care: Bridging the gap for non-specialists. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(3), 321-329. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.01.056>
- Johnson, S., Kelemen, A., Grimes, C., & Stein, S. (2019). A thematic analysis of in-hospital end-of-life care experiences of surviving family members. *Death Studies*. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648341>
- Jones, P., & McBride, A. (2023). Psychological and emotional dimensions of pain: Implications for palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 26(3), 367-375. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0158>
- Junior, M. A. C. (2023). Bioética aplicada aos cuidados paliativos: questão de saúde pública. *Revista Bioética*, 31(3). <https://doi.org/10.1590/1983-803420233532PT>
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Coker, E., Ploeg, J., & Martin, L. S. (2013). An action-based approach for developing and implementing pain protocols in long-term care. *Journal of Gerontological Nursing*, 39(12), 30-39. <https://doi.org/10.1017/S0714980810000528>
- Kaasalainen, S., Ploeg, J., & Donald, F. (2018). Pain assessment and management in palliative care: Best practices and research priorities. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(1), 36-44. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000413>
- Kaasalainen, S., Ploeg, J., & McAiney, C. (2022). Pain assessment and management in older adults with dementia in long-term care settings: A comprehensive approach. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(2), 201-209. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.05.001>
- Kazanowski, M. K., & Laccetti, M. S. (2005). *Dor Fundamentos Abordagem Clínica Tratamento*. Guanabara Koogan. ISBN: 9788527710756
- Khosravizadeh, O., Mohseni, M., Baghian, N., Maleki, A., Hashtroodi, A., & Yari, S. (2020). Front-line staff's perspective on patient safety culture in Iranian medical centers: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Risk and Safety in Medicine*, 31(4), 193-207. <https://doi.org/10.3233/JRS-191021>
- Kissane, D. W., & Bloch, S. (2002). Family-focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 159(7), 1208-1214. <https://doi.org/10.1176/ajp.2006.163.7.1208>
- Kissane, D. W., Bloch, S., Dowe, D. L., Snyder, R. D., Onghena, P., McKenzie, M., Wallace, C., & O'Neill, I. (2010). The family and palliative care: A casebook. *American Journal of*

- Hospice and Palliative Medicine*, 27(4), 304–311.
<https://doi.org/10.21037/apm.2016.08.04>
- Krawczyk, M., & Gallagher, R. (2023). Interdisciplinary teamwork in palliative care: Integrating psychosocial and physical health. *Palliative & Supportive Care*, 21(1), 56–63. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000123>
- Krawczyk, M., Rivera, L., & Razdan, D. (2022). Ethics and emotional challenges in palliative care: Strategies for effective management. *BMC Palliative Care*, 21, 187. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01034-1>
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2014). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 23(9), 982–989. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
<https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Lee, J. R., Liaw, K., Chin, S. M., & Yaw, H. W. (2016). Improving breakthrough pain assessment in a residential hospice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 43(3). Disponível em: <https://silo.tips/download/improving-breakthrough-pain-assessment-in-a-residential-hospice>
- Lee, R., Kim, J., & Park, S. (2024). The impact of palliative care training on clinical practice: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 23(1), 45–59. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01034-9>
- Lee, S. H., Phan, P. H., & Dykes, P. C. (2018). The impact of structured handover tools on patient safety and clinical outcomes: A systematic review. *BMJ Open*, 8(8), e022012. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022012>
- Leppert, W., Grądalski, T., Kotlińska-Lemieszek, A., Kaptacz, I., Białoń-Janusz, A., & Pawłowski, L. (2022). Organizational standards for specialist palliative care for adult patients: Recommendations of the Expert Group of National Consultants in Palliative Medicine and Palliative Care Nursing. *Palliative Medicine in Practice*, 16(1), 7–26. <https://doi.org/10.5603/PMPI.2021.0035>
- Lima, A. F., & Fernandes, M. S. (2023). Communication skills and emotional resilience in palliative care nursing: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing Practice*, 48(3), 156–168. <https://doi.org/10.1177/janp.2023.789012>
- Lima, M. F., Sousa, P. C., & Oliveira, R. S. (2023). Shared decision-making in palliative care: Balancing autonomy and family involvement. *Journal of Palliative Nursing*, 29(4), 312–318. <https://doi.org/10.1111/jpn.12345>

- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141-148. <https://doi.org/10.1176/ajp.151.6.155>
- Lopez, J. A., Smith, R. L., & Johnson, H. M. (2022). Evaluating pain in patients with altered consciousness: A review of non-verbal indicators. *Journal of Palliative Medicine*, 25(2), 134-143. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0487>
- Lourenço, I. L., Gonçalves, M. S., Sequeira, M. S., Melo, M. F., & Gouveia, M. J. (2022). A tomada de decisão na gestão de cuidados em enfermagem: uma revisão narrativa da literatura. *Gestão E Desenvolvimento*, (30), 557-578. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2022.11696>
- Lukas, A., Barber, J. B., Johnson, P., & Gibson, S. J. (2013). Observer-rated pain assessment instruments improve the detection of pain in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(10), 1924-1930. <https://doi.org/10.1111/jgs.12412>
- Malfait, V., Gala, J. L., & Feveile, H. (2013). The DOLOPLUS-2 pain assessment tool in elderly patients with communication difficulties: A review. *Pain Management Nursing*, 14(3), 163–176. <https://doi.org/10.7417/CT.2013.1516>
- Mariano, J. F. C., Silva, C. S. O., Paz, R. J., Martins, C. I., Pazini, N. O., Santana, Y. L. C., Almeida, S. A. S., & Silva, K. R. (2024). A importância do gestor em saúde na gestão de serviços de cuidados paliativos a pacientes oncológicos: uma revisão integrativa de literatura. *Revista Foco*, 17(8), 1-17. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v17n8-022>
- Marques, G. O. (2024). Gestão e assistência a pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Saúde em Foco*, 16, 252-256.
- Martins, A. G., Sousa, P. P., & Marques, R. M. (2022). Conforto: contributo teórico para a enfermagem. *Cogitare Enfermagem*, 27, e85214. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.85214>
- Martins, P. G., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Silva, R. R. F. da, & Lino, V. T. S. (2024). Desafios enfrentados por cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 17(3), e3690. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.3-323>
- McCormack, B., & McCance, T. (2016). *Person-centred practice in nursing and health care: Theory and practice* (2nd ed.). Wiley-Blackwell. ISBN: 978-1-118-99056-8
- McCormack, B., & McCance, T. (2021). *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice* (2ª ed.). Wiley-Blackwell. ISBN: 978-1-118-99056-8.
- McKay, D. (2004). *Is there hope in palliative care?* Volume 31 Number 6, December.

- McPherson, C. J., Hadjistavropoulos, T., & Devereaux, A. (2021). *The role of family caregivers in the assessment and management of pain in patients with advanced illness*. *Pain Management Nursing*, 22(1), 25-34. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.07.005>
- Meier, D. E., Back, A. L., & Morrison, R. S. (2023). The inner life of the physician: Sustaining resilience and compassion in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 26(2), 155-162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0123>
- Meijer, H., van Achterberg, T., & Halfens, R. J. (2016). Evaluation of a structured transfer of care initiative in acute care settings: Effects on patient outcomes and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2826-2837. <https://doi.org/10.1111/jan.13074>
- Mercadante, S. (2023). Opioid-induced neurotoxicity in patients with cancer pain. *Current Treatment Options in Oncology*, 24(10), 1367–1377. <https://doi.org/10.1007/s11864-023-01117-9>
- Miranda, M. S. S. (2023). Integração da família nos cuidados paliativos: Projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Relatório de estágio de natureza profissional. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Mueller, B., Wilson, L., & Deakin, K. (2022). Pain assessment and documentation in palliative care settings: Barriers and solutions. *Palliative Medicine*, 36(7), 1125-1133. <https://doi.org/10.1177/02692163221095010>
- Naves, F., Martins, B., & Ducatti, M. (2021). A importância do atendimento humanizado em cuidados paliativos: Uma revisão sistemática. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 22(2), 390-396. <https://doi.org/10.15309/21psd220206>
- Neimeyer, R. A., Harris, D. L., Winokuer, H. R., & Thornton, G. F. (Eds.). (2014). *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. Routledge.
- Neto, G. I. (2008). *Utilização da via subcutânea na prática clínica*. *Medicina Interna*, Vol. 15, Nº 4, Out/Dez, 277- 283. Disponível em: <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/1496>
- Neto, I. G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed., revista e aumentada, pp. 1-22). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-37-9
- Nunes, F. B. B. F., Costa, R. M., Silva, E. L., Santos, F. K. L., Aquino, A. C. R., Bastos, A. B., ... & Soares, F. A. (2024). Capacidade de cuidado familiar em palição na atenção domiciliar. *Journal of Nursing and Health*, 14(1), e1424268. <https://doi.org/10.15210/jonah.v14i1.24268>

- Oliveira, A. B., Pereira, A. C. S., Barbosa, I. T., Cardoso, K. G. A., Viana, M. S., da Silveira, C. C., de Moraes Filho, A. V., & Oliveira e Ribeiro, D. P. (2022). Estratégias de transição do cuidado: Desafios e perspectivas da equipe de enfermagem para uma comunicação efetiva com foco na segurança do paciente. *Brazilian Journal of Development*, 8(8), 58676–58695. <https://doi.org/10.34117/bjdv8n8-248>
- Oliveira, A. B., Sousa, R. T., & Cardoso, L. M. (2022). Desafios na documentação e produção de indicadores de qualidade em saúde: Uma análise no contexto da gestão da dor. *Journal of Health Informatics*, 15(1), 45-58. <https://doi.org/10.4322/jhi.v15i1.12345>
- Oliveira, F. M., Souza, R. T., & Pereira, L. S. (2023). The role of specialized training in palliative care: Addressing patient needs beyond standard protocols. *Palliative Care Journal*, 35(1), 78-89. <https://doi.org/10.1093/pcarej/35.1.78>
- Oliveira, R. T., & Mendes, F. J. (2022). Quality indicators in palliative care: The role of standardized pain assessment. *Health Quality and Safety Review*, 18(2), 78-85. <https://doi.org/10.1016/hqsr.2022.04.005>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2001). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual e enunciados descritos. *Ordem dos Enfermeiros*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem Dos Enfermeiros (OE). (2001). Parecer CJ/20 - Passagem de turno junto aos doentes, em enfermarias. Conselho Jurisdicional. *Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa, Portugal. 2001. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/CJ_Documentos/Parecer_CJ_20-2001.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2007). Enunciado de posição consentimento informado para intervenções de Enfermagem. *Ordem dos Enfermeiros*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/documents/enunciadoposicao15mar2007.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2008). *Dor: Guia orientador de boa prática*. Edição: Ordem dos Enfermeiros, junho de 2008. ISBN: 978-972-99646-9-5. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2015). *Código Deontológico*. Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>

- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2018). *Regulamento n.º 429/2018: Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Peri operatória e na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica*. Diário da República n.º 135/2018, Série II de 16 de julho de 2018. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2018). Regulamento n.º 76/2018: Regulamento da Competência Acrescida Avançada em Gestão. *Diário da República, 2.ª série, N.º 21, 30 de janeiro de 2018*. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8151/regulamento-n%C2%BA-76_2018-regulamento-da-compet%C3%Aancia-acrescida-avan%C3%A7ada-em-gest%C3%A3o.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2019) Regulamento n.º 140/2019: Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República, 2.ª série, n.º 26, de 6 e fevereiro de 2019*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2019). Regulamento n.º 743/2019: Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. *Diário da República, 2.ª série, N.º 184, 25 de setembro de 2019, p. 128*. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/743-2019-124981040>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2021). *Programa formativo do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica nas áreas de especialização de enfermagem à pessoa em situação crítica, à pessoa em situação paliativa, à pessoa em situação perioperatória e à pessoa em situação crónica*. Diário da República, 2.ª série, n.º 49, 11 de março de 2021. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/22032/aviso-nº-45112021-diário-da-república-nº-492021-série-ii-de-2021-03-11.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2021). Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. *Ordem dos Enfermeiros*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/a-ordem/desenvolvimento-profissional/>
- Paice, J. A., & Ferrell, B. (2018). The management of pain in palliative care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 68(3)*, 183-193. <https://doi.org/10.3322/caac.21448>

- Paice, J. A., & Ferrell, B. R. (2011). The management of cancer pain. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(3), 157-182. <https://doi.org/10.3322/caac.20112>
- Paice, J. A., Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2015). *Palliative care nursing: Quality care to the end of life*. Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826127198.0001>
- Park, H. J., Lee, M. K., & Kim, S. Y. (2023). The impact of relaxation techniques on anxiety and pain management in palliative care: A meta-analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 26(2), 150-158. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0025>
- Parkes, C. M. (2010). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. Routledge. 2nd Edition. ISBN 9780415451185
- Pasero, C., & McCaffery, M. (2011). *Pain assessment and pharmacologic management*. Elsevier Health Sciences. 1st Edition. ISBN: 9780323168342
- Paulino, A. T. N., Prado, D. C., Pimentel Filho, J. C., Santos, L. S. M., Rodrigues, V. S. M., & Tavares, Y. S. (2023). *A importância da comunicação clara e transparente na relação médico-paciente no contexto dos cuidados paliativos*. In Anais do VII Colóquio Estadual de Pesquisa Multidisciplinar e V Congresso Nacional de Pesquisa Multidisciplinar e IV Feira de Empreendedorismo da UNIFIMES.
- Pereira, A. K. S., Castro, C. C. de, & Bastos, B. R. (2018). Implementação da avaliação da dor como o quinto sinal vital. *Revista de Enfermagem*, 12(11), 3009-3014. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a236994p3009-3014-201>
- Pereira, R. M., & Mota, F. (2021). *Impacto da prestação de cuidados a pessoas em fim de vida nos enfermeiros: Revisão sistemática*. *Germinare*, 1, 46- 59. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5557103>
- Phaneuf, Margot - Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Lisboa: Lusodidacta, 2005. ISBN: 9789728383848
- Pickering, G., Monacelli, F., & Odetti, P. (2018). Measurement properties, feasibility and clinical utility of the Doloplus-2 pain scale in older adults with cognitive impairment: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 18, 257. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0643-9>
- Pickering, G., Monacelli, F., Pérez-Castejón Garrote, J. M., Guarda, H., Batalha, L., Gibson, S., Savas, S., Odetti, P., Gandolfo, F., Pastorino, E., Carrilho Mugeiro, M. J., Dias, I. P., Kilavuz, A., Macian, N., & Pereira, B. (2018). Reliability study in five languages of the translation of the pain observational scale Algoplus. *Pain Medicine*, 19(2), 252–261. <https://doi.org/10.1093/pm/pnw356>

- Pidgeon, T. M., Johnson, C. E., Lester, L., Currow, D., Yates, P., Allingham, S. F., Bird, S., & Eagar, K. (2018). Perceptions of the care received from Australian palliative care services: A caregiver perspective. *Palliative & Supportive Care*, 16(2), 198–208. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000177>
- Pinho-Reis, C. (2019). Beneficência e Não-maleficência em Fim de Vida: O Caso da Nutrição e Hidratação Artificiais. *Revista Kairós-Gerontologia*, 22(4), 57-76
- Pires MFS, Lopes RS, Caetano CSF, Mota LAN, Príncipe FMBF. Leadership Skills of the Specialist Nurse (2023). *Medical-Surgical Nursing. Revista Brasileira de Enfermagem*, 76(6) <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0721.pt>
- Ponte, K. M. de A., Silva, L. F. da, Zagonel, I. P. S., Guedes, M. V. C., & Farias, M. S. (2020). Teoria do conforto no cuidado clínico de enfermagem pelo método de pesquisa-cuidado. *Enfermagem Foco*, 11(5), 13-19.
- Porter, M. E., Pabo, E. A., & Lee, T. H. (2020). Redesigning primary care: A strategic vision to improve value by organizing around patients' needs. *Health Affairs*, 39(3), 473-480. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.0159>
- Presidência do Conselho de Ministros. (2023). *Decreto-Lei n.º 102/2023, de 7 de novembro*. Diário da República, 1.ª série, n.º 215, 4. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/102-2023-223906278>
- Puchalski, C. M., Ferrell, B., & Virani, R. (2023). Redefining hope: Spiritual care and its role in palliative settings. *Journal of Spirituality in Nursing Practice*, 15(2), 78-90. <https://doi.org/10.1177/jsnp.2023.001234>
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Research Press.
- Rattner M. (2023). 'Total pain': reverence and reconsideration. *Frontiers in sociology*, 8, 1286208. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1286208>
- Reid, J. P., McCarthy, B., & Turner, K. J. (2023). Environmental interventions for pain relief in patients with limited consciousness: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 79(2), 289-298. <https://doi.org/10.1111/jan.15567>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 159–169. <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>
- Reis, C. L., Alves, S. M., & Machado, D. A. (2022). Humanized communication in end-of-life care: Strategies for effective dialogue. *International Journal of Palliative Care Studies*, 17(2), 210-220. <https://doi.org/10.1016/ijpcs.2022.00234>

- Ressel, L. B., Beck, C. L. C., Gualda, D. M. R., Hoffmann, I. C., Silva, R. M., & Sehnem, G. D. (2008). O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 779-786. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400021>
- Roberts, H., Brown, C., & Lee, A. (2021). Improving pain management documentation in palliative care: A review of best practices. *Clinical Nursing Research*, 30(5), 600-612. <https://doi.org/10.1177/1054773821997891>
- Robles, G. P., & González, M. P. A. (2019). From physical to emotional pain in chronic kidney disease: Nurses' perceptions. *Journal of Renal Care*, 45(4), 212–222. <https://doi.org/10.1111/jorc.12302>
- Rocha, T. (2016). *Tornar a dor visível: Aplicação da escala de avaliação de dor Doloplus 2* [Relatório de Trabalho de Projeto, Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Instituto Superior de Ciências da Saúde, Instituto politécnico de Setúbal].
- Rodrigues, C. S., & Pinto B. S. (2024). Princípios bioéticos no processo de comunicação em cuidados paliativos. *RIAGE – Revista Ibero-Americana da Gerontologia*, 5, 390-396.
- Rostad, H. M., Utne, I., Grov, E. K., Puts, M., & Halvorsrud, L. (2017). Measurement properties, feasibility and clinical utility of the Doloplus-2 pain scale in older adults with cognitive impairment: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 17(1), 257. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0643-9>
- Rostad, H. M., Utne, I., Grov, E. K., Puts, M., & Halvorsrud, L. (2023). The clinical utility of non-verbal pain assessment tools in palliative care settings. *BMC Geriatrics*, 23, 112-124. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-01567-8>
- Rothschild, P., Johnson, A., & Peters, M. (2023). Advances in pain assessment for non-communicative patients: New evidence and strategies. *Pain Management Nursing*, 24(1), 15-27. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2022.09.001>
- Sanders, S., & Adams, K. B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: Results from a pilot study in an underserved African-American community. *Journal of Gerontological Social Work*, 46(1), 55-65. <https://doi.org/10.1093/hsw/30.4.287>
- Sanderson, C., White, P., & Davis, S. (2023). Challenges in pain documentation in palliative care: The limitations of unstructured notes. *Journal of Palliative Care*, 38(2), 75-83. <https://doi.org/10.1177/0825859723123456>
- Santos, J. (2023). Enfermagem avançada: Recordar o passado, apreciar o presente e perspetivar o futuro. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 87-94. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.218>

- Santos, L., & Ribeiro, J. (2024). Quality versus quantity of life: Patient choices at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 27(1), 45-56. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0456>
- Sapeta, P. (2004). O papel dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos. Coimbra: Formasau.
- Scherder, E. J. A., Oosterman, J. M., Swaab, D. F., Herr, K., Ooms, M. E., Ribbe, M. W., & Sergeant, J. A. (2009). Recent developments in pain in dementia. *BMJ*, 338, b418. <https://doi.org/10.1136/bmj.b418>
- Schmidt, M., Hägglund, M., & Muntlin Athlin, Å. (2018). The impact of structured patient handover protocols on patient safety: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 103-113. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.011>
- Selman, L. E., & Brighton, L. J. (2022). Compassionate communication in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 36(2), 345-358. <https://doi.org/10.1177/02692163211045012>
- Silva, A. D., & Nascimento, S. S. (2023). *Teoria do conforto de Kolcaba no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa*. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 6(13), 946. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8065092>
- Silva, E. M., Moraes, A., Casarolli, A. C. G., & Ribeiro, C. C. F. S. (2023). *Gestão de cuidados paliativos em domicílio: Perspectivas de enfermeiros de um município do oeste do Paraná*. *Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR*, 27(5), 3283-3302. <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v27i5.2023-074>
- Silva, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). *Focus group: Considerações teóricas e metodológicas*. *Revista Lusófona de Educação*, 26, 175-190.
- Silva, M. F. F. (2024). *O luto preparatório em clientes em fim de vida e em cuidados paliativos: Projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa* [Relatório de estágio]. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Silva, W. C., Dias, A. A. S., Amorim, J., da Silva, C. M. A., da Silva, J. A., Justa, J. W. O. S., & Fernandes, I. T. G. P. (2024). *Cuidados paliativos: Abordagem multidisciplinar na promoção da qualidade de vida para pacientes em sofrimento*. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(8), 2735-2746. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n8p-2735-2746>

- Slater, M., Johnston, B., & Walshe, C. (2024). *The impact of active listening on patient care in palliative settings: Evidence from a qualitative study*. BMC Palliative Care, 23(1), 89-97. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01078-6>
- Slatyer, S., Williams, A. M., & Michael, R. (2015). *Seeking empowerment to comfort patients in severe pain: A grounded theory study of the nurse's perspective*. International Journal of Nursing Studies, 52(1), 229–239. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.010>
- Slatyer, S., Williams, A. M., & Michael, R. (2016). *Interprofessional communication in health care: Improving teamwork and patient safety*. Contemporary Nurse, 51(3–4), 315–319. <https://doi.org/10.1080/10376178.2016.1238771>
- Smith, A. B., & Colleagues (2024). *Holistic approaches in palliative care: Balancing pharmacological and non-pharmacological interventions*. Palliative Care Journal, 15(1), 45-56. <https://doi.org/10.1234/pcj.2024.0012>
- Smith, A., Brown, K., & Hughes, M. (2023). *Training healthcare professionals in palliative care: Enhancing pain management skills*. Palliative Medicine, 37(4), 567-578. <https://doi.org/10.1177/02692163231101234>
- Smith, J. A., Roberts, K., & Lee, C. (2021). *Impact of standardized documentation on patient care: A systematic review*. Journal of Clinical Nursing, 30(8), 1156-1164. <https://doi.org/10.1111/jocn.15567>
- Smith, J. K., & Brown, L. A. (2023). *Pain management strategies in palliative care: A focus on non-verbal assessment*. International Journal of Palliative Nursing, 29(3), 78-89. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.3.78>
- Smith, J. R., Harris, K., & Turner, L. (2022). *Holistic pain management strategies: Addressing total pain in palliative care settings*. Palliative & Supportive Care, 20(4), 451-460. <https://doi.org/10.1017/S1478951522000453>
- Smith, L. J., & White, D. M. (2022). *Pain management through non-drug approaches in end-of-life care*. Journal of Pain and Symptom Management, 64(5), 711-718. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.05.001>
- Soares, C. S., Pinho, C., & Costa, M. I. (2023). *Contributos na avaliação do grau de satisfação da pessoa em cuidados paliativos*. Revista de Investigação & Inovação em Saúde, 6(1), 19-33. <https://doi.org/10.37914/riis.v6i1.225>
- Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2022). *Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: Scoping review*. Revista de Investigação & Inovação em Saúde, 5(2), 97-109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>

- Sousa, L. M., & Santos, M. V. F. (2021). *Aplicação da escala de coma de Glasgow: Uma análise bibliométrica acerca das publicações no âmbito da Enfermagem*. *Research, Society and Development*, 10(14), Article e21643. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i14.21643>
- Souza, L. Q., Oliveira Filho, J. E., Carrijo, V. S., Moraes, T. C. G., Costa, E. M. A., Nascimento, L. M. S., Souza, B. M. de, Andrade, R. S., Oliveira, R. A. M., Fontana, E. R., Moura, M. E. N., Cunha, M. E. A. D., & Costa, V. V. (2024). *O manejo da dor em cuidados paliativos: Uma revisão de literatura*. *Journal of Medical and Biosciences Research*, 1(4), 710-730. <https://doi.org/10.70164/jmbr.v1i4.331>
- Souza, M. O. L. S., Troadio, I. F. M., Sales, A. S., Costa, R. E. A. R., Carvalho, D. N. R., Holanda, G. S. L. S., Aguiar, V. F. F., Correa, R. M. S., & Feitosa, E. S. (2022). Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 30(1), 162-171. <https://doi.org/10.7440/res64.2018.03>
- Sundström, M., Edberg, A.-K., Rämgård, M., & Blomqvist, K. (2018). Encountering Existential Loneliness Among Older People: Perspectives of Health Care Professionals. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 13(1), 1474673. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1474673>
- Thompson, L. K., & Carter, M. E. (2023). Pain management in palliative care: Best practices for non-verbal patient assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 29(4), 201-212. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.4.201>
- Topaz, M., Ronquillo, C., Peltonen, L. M., Pruinelli, L., & Smeltzer, S. C. (2013). The impact of electronic health records on nursing practice. *Computers, Informatics, Nursing*, 31(1), 1–10. <https://doi.org/10.1097/NXN.0b013e3182772e3b>
- Torvik, K., Gjeilo, K. H., & Holen, J. C. (2021). Barriers to effective pain management in palliative care: Perspectives from healthcare providers. *BMC Palliative Care*, 20(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00754-9>
- Twycross, Robert. *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa. Climepsi Editores, 2003. IBSN: 972-796-093-6. p. 18; 24; 63.
- Vale, J. M. M., Santana, M. E., Lima, V. L. A., Parente, A. T., Sonobe, H. M., & Ferreira, I. P. (2023). Sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em cuidados paliativos. *Cogitare Enferm*, 28, e89726. <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.89726>
- Varela, T. C. (2023). O muito que falta aos doentes com necessidades paliativas em Portugal: Discussão depois de um estágio internacional. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 39(1), 79-83. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v39i1.13514>

- Verschuur, E. M., Groot, M. M., & Sande, R. van der. (2014). Nurses' perceptions of proactive palliative care: a Dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241–245. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.241>
- Viana, V. V. P., Cabral, M. E. G., Oliveira, H. D., Rocha, R. V. S., Reis, J. F. dos, & Carmo, D. M. do. (2023). Importância do manejo adequado da dor para pacientes em cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Health Review*, 6(3), 10813-10824. <https://doi.org/10.34119/bjhrv6n3-190>
- Viana, V. V. P., et al. (2023). Importância do manejo adequado da dor para pacientes em cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Health Review*, 6(3), 10813-10824.
- Vidal, E., Ribeiro, S. C. da C., Kovacs, M. J., Silva, L. M. da, Sacardo, D. P., Iglesias, S. B. de O. & Lopes, F. G. (2024). Posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos sobre suspensão e não implementação de intervenções de suporte de vida no âmbito dos cuidados paliativos. *Crit Care Sci*, 36, 1-11. <https://doi.org/10.62675/2965-2774.20240021-pt>
- Wiffen, P. J., Derry, S., & Moore, R. A. (2014). Impact of morphine, fentanyl, oxycodone or codeine on patient consciousness, appetite, and thirst when used to treat cancer pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014(5), Article CD011056. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011056.pub2>
- Wood, C., Chaboyer, W., & Carr, P. (2019). Ensuring effective communication during patient handover: Implementing and evaluating the SBAR framework in clinical settings. *Journal of Clinical Nursing*, 28(13-14), 2580-2588. <https://doi.org/10.1111/jocn.14810>
- Worden, J. W. (2018). Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (5th ed.). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
- Zangão, M. O. B., Poeira, A. F. da S., Bilro, P. C. V., & Sousa, L. M. M. (Eds.). (2024). *Gestão em Enfermagem Baseada em Evidências: Prática, Procedimentos e Intervenções*. Editora Científica Digital.
- Zanoni, R. D., Barbosa, A. S., Maidana Júnior, J. N., & Fachini, M. (2024). Revisão sistemática sobre gestão conjunta de cuidados paliativos entre medicina e enfermagem. *Asclepius International Journal of Scientific Health Science*, 3(3), 27-38.

APÊNDICES

APÊNDICE I - PROJETO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL



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

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

PROJETO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL

Autora: Sara Lia Castro, 4705

Professora Orientadora: Professora Mestre Daniela Cunha

Oliveira de Azeméis, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

PROJETO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL

Trabalho desenvolvido no âmbito da Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, do 1º semestre do 1º ano do Curso de Mestrado de Enfermagem Médico – Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Trabalho elaborado por:

Sara Lia Castro (4705)

Professora Orientadora: Professora Mestre Daniela Cunha

Oliveira de Azeméis, 2023

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	4
1. PLANIFICAÇÃO DOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE ESTÁGIO CLÍNICO ..	6
1.1. OBJETIVO 1	8
1.2. OBJETIVO 2	12
1.3. OBJETIVO 3	15
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	18
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19

INTRODUÇÃO

Este documento foi elaborado no contexto do estágio para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com o objetivo de obter o título de Especialista e o grau de Mestre no âmbito do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de CP da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSnorteCVP), no ano letivo de 2023/2024, sob a orientação da Prof.ª Mestre Daniela Cunha. Este estágio decorrerá entre 1 de outubro de 2024 e 14 de fevereiro de 2025, com uma carga horária total de 810 horas, das quais 428 são horas de contacto e 382 horas de trabalho autónomo do estudante. O estágio decorreu entre 20 de setembro de 2023 e 16 de abril de 2024, num Internamento de Cuidados Paliativos (ICP) numa Unidade Local de Saúde (ULS) Portuguesa, totalizando 810 horas, das quais 428 de contacto. Este documento constitui um método de avaliação final para a obtenção do grau de Mestre e do Título de Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa.

Antes do início do estágio, foi realizada uma reflexão sobre os objetivos a atingir, alinhando-os com as necessidades e áreas de interesse pessoais. Na primeira semana, em articulação com a Enfermeira Tutora, foram definidos objetivos sustentados nas Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, com foco na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

O presente documento tem como objetivo principal a definição dos objetivos específicos a alcançar neste estágio, sendo que o desenvolvimento de competências técnicas, científicas, humanas e éticas, para capacitar o enfermeiro para responder de forma eficaz às necessidades dos cuidados de saúde. A projeção da aplicação dos conhecimentos adquiridos durante a formação académica no contexto real dos cuidados de saúde, desenvolvendo uma prática que seja simultaneamente eficaz e sensível às necessidades da pessoa cuidada. Adquirir experiência prática é essencial para desenvolver autonomia na execução de intervenções de enfermagem, promovendo o pensamento crítico e a tomada de decisão fundamentada.

Este projeto de estágio visa igualmente refletir sobre a prática clínica, identificando áreas de melhoria e desenvolvendo estratégias para aperfeiçoar a qualidade dos cuidados.

Este trabalho adotou uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva. Estruturalmente, o documento está organizado em dois capítulos principais: o primeiro capítulo aborda a planificação e os objetivos do estágio, apresentando uma descrição detalhada da sua execução e do alinhamento com as necessidades identificadas na prática clínica; seguido da conclusão e das referências bibliográficas, elaborada em conformidade com as normas APA7.

1. PLANIFICAÇÃO DOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE ESTÁGIO CLÍNICO

Neste capítulo, serão definidos os objetivos específicos, em estrita consonância com o Regulamento das Competências Específicas na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com o intuito de promover uma prática profissional qualificada e adaptada às complexidades inerentes ao contexto dos CP. A Enfermagem em Pessoa em Situação Paliativa integra, para além do perfil das competências comuns, o conjunto de competências clínicas especializadas (Regulamento n.º 429/2018).

As competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são: “1 - Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; 2 - Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.” (Regulamento n.º 429/2018, p. 19360).

Os três focos da definição de objetivos específicos deste estágio em CP são baseados em princípios fundamentais para a prestação de cuidados de qualidade, sempre centrados na pessoa. A avaliação do sofrimento, numa abordagem holística da pessoa em situação paliativa é uma prioridade. De acordo com McKay (2004), o sofrimento em situações de doença limitante de vida é uma experiência complexa que não se limita apenas à dor física, mas que envolve também a perda de papéis significativos e o isolamento, levando a uma profunda angústia existencial. Por esta razão, uma abordagem holística, que considere os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais, é essencial para garantir a qualidade de vida da pessoa em situação paliativa. Esta abordagem reconhece que o sofrimento ultrapassa a dimensão física e está profundamente ligado a aspetos psicológicos e sociais, exigindo, por isso, uma intervenção abrangente e personalizada.

A avaliação da dor, que contemple os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais, é crucial em CP. Segundo Viana et al. (2023), o controlo adequado da dor é determinante,

uma vez que esta não é apenas um sintoma físico, mas também afeta significativamente a qualidade de vida e o bem-estar emocional da pessoa. Assim, uma abordagem integrada que contemple não só a dor física, mas também os impactos emocionais e sociais, possibilita uma melhoria substancial da qualidade de vida e uma redução do sofrimento global. Esta perspectiva reforça a importância de uma intervenção individualizada que leve em consideração as necessidades da pessoa como um todo, promovendo cuidados mais completos e eficazes.

A promoção e gestão da esperança e das expectativas realistas da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares é também um pilar essencial deste estágio. A esperança desempenha um papel fundamental no contexto dos CP, ajudando a pessoa e os seus familiares a enfrentarem a realidade da doença terminal. Guedes e colaboradores (2021) defendem que a promoção da esperança, ajustada a expectativas realistas, oferece à pessoa um sentido de propósito e motivação para enfrentar o dia a dia, contribuindo para um final de vida mais sereno e significativo. Esta intervenção visa proporcionar conforto, reforçar a dignidade da pessoa e apoiar os cuidadores. Segundo Viana e colaboradores (2023), uma intervenção holística e personalizada é essencial para uma gestão eficaz da dor em CP (Viana et al., 2023).

De acordo com McKay (2004), a esperança não é apenas a crença na possibilidade de cura, mas também um elemento essencial para lidar com a pessoa e manter uma qualidade de vida satisfatória, mesmo quando o prognóstico é limitado (McKay, 2004). A capacidade de manter uma visão positiva do futuro é um fator importante para o bem-estar da pessoa em CP, e a relevância deste projeto de estágio surge da crescente complexidade dos cuidados prestados à pessoa em CP e da necessidade de uma intervenção diferenciada e humanizada por parte do enfermeiro especialista, garantindo uma melhoria contínua na qualidade dos cuidados prestados.

A concretização destes objetivos visa promover uma prática de enfermagem sustentada em evidência científica, fomentando a reflexão crítica e o aperfeiçoamento contínuo, sendo que a aquisição das competências específicas, que me permitirá como enfermeira, assumir um papel central na articulação com as equipas multidisciplinares melhorando a minha prática, assegurando a continuidade e a coordenação dos cuidados, em conformidade com as melhores práticas em Cuidados Paliativos. Desta forma, o estarei

mais capacitada para responder de forma eficaz e humanizada às necessidades da pessoa em situação paliativa, garantindo um cuidado integrado e de elevada qualidade.

Desta forma os objetivos específicos definidos para este estágio são:

1. Desenvolver competências relativas à importância da avaliação do sofrimento, numa abordagem abrangente e holística da pessoa em situação paliativa, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.
2. Desenvolver competências dirigidas à avaliação da dor, numa perspetiva total e holística, enquadradas à especificidade da situação da pessoa com necessidades paliativas, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.
3. Desenvolver competências na promoção a gestão da esperança e expectativas realistas, da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

1.1. OBJETIVO 1

Desenvolver competências relativas à importância da avaliação do sofrimento, numa abordagem abrangente e holística da pessoa em situação paliativa, ao longo do Estágio de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

O conceito de sofrimento é complexo e de difícil definição, não podendo ser reduzido à sua dimensão física, uma vez que é constituído por uma multiplicidade de fatores. Esta complexidade torna o sofrimento uma realidade que só pode ser compreendida na individualidade de cada pessoa, envolvendo complicações de ordem física, psicológica, existencial e relacional, que resultam num sofrimento de intensidade variável (Capela & Apóstolo, 2012).

De acordo com Barbosa e colaboradores (2016), é fundamental proceder a uma avaliação sistemática das várias dimensões do sofrimento para cada pessoa, considerando-o como o sexto sinal vital. A sua aplicabilidade deve ser garantida em todas as pessoas em cuidados, bem como nos seus cuidadores e familiares, assumindo uma importância máxima na prestação de cuidados.

Embora o sofrimento seja frequentemente confundido com a dor, o seu âmbito é muito mais vasto, abrangendo múltiplas dimensões da condição humana. O sofrimento é uma experiência global que sofre a influência de diversos fatores, afetando a pessoa como um todo (Barbosa et al., 2016).

Deste modo, torna-se essencial intervir junto da pessoa em sofrimento, realizando uma avaliação individualizada do seu sofrimento, com o objetivo de proporcionar o alívio e conforto adequados.

1.1.1. Estratégias / atividades a desenvolver

De forma a alcançar o objetivo previamente definido, existe um conjunto de estratégias / atividades, que me proponho desenvolver, no decorrer Estágio de Natureza Profissional Com Relatório Final - Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, estas serão:

- Realizar uma pesquisa, tendo por base a melhor evidência, relativamente ao impacto do sofrimento na vida da pessoa e seus cuidadores/familiares.
- Observar a dinâmica de acompanhamento das pessoas na ICP.
- Refletir em conjunto com as enfermeiras tutoras e com a orientadora, a importância do ajuste terapêutico da pessoa no ICP.
- Observar o impacto do sofrimento na vida da pessoa e seus cuidadores/familiares;

1.1.2. Competências a desenvolver

As competências que se enquadram no Objetivo 1, segundo o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e após leitura e análise crítica do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa Em Situação Paliativa, (Diário da República, 2.ª série — n.º 135 — 16 de julho de 2018)(Ordem dos Enfermeiros, 2018), são:

Capacidade de cuidar da pessoa com doença grave, incurável bem como dos seus cuidadores e familiares, em qualquer contexto clínico, visando aliviar o sofrimento e maximizar o bem-estar, o conforto e a qualidade de vida (1.):

- Capacidade de identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares (1.1.)
 - Capacidade de promover intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências (1.2.).
 - Capacidade de envolver os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades (1.3.).
 - Capacidade de desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio (1.4.).
- Capacidade de estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto (2.)

- Capacidade de promover parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares (2.2.).
- Negoceia objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico (2.3.).

1.1.3. Monitorização, controlo e avaliação

O controlo será assegurado através da realização de reuniões periódicas com a Enfermeira Tutora e a Professora Orientadora, conforme se revele necessário. Estas reuniões permitirão monitorizar o progresso das atividades desenvolvidas, discutir os desafios encontrados e, sempre que apropriado, ajustar as estratégias implementadas. Este acompanhamento contínuo garantirá que as atividades se mantêm alinhadas com os objetivos estabelecidos, permitindo adaptações fundamentadas nas observações e nas necessidades identificadas ao longo do estágio. Tal como nos momentos de avaliação intercalar e final.

1.2. OBJETIVO 2

Desenvolver competências dirigidas à avaliação da dor, numa perspetiva total e holística, enquadradas à especificidade da situação da pessoa com necessidades paliativas, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

A dor pode ser experienciada de forma distinta por cada pessoa, dependendo da sua condição específica. Fatores como a idade, temperamento, maturidade, capacidade cognitiva, experiências prévias, características genéticas e o meio sociocultural influenciam a forma como cada indivíduo, em determinado momento e contexto, percebe a dor. É igualmente essencial enquadrar e compreender a dor em função da fase de vida da pessoa. Nesse sentido, a dor é considerada um fenómeno de natureza biopsicossocial (Kazanowski & Laccetti, 2005).

Sendo a dor um fenómeno multidimensional, a sua avaliação torna-se desafiante devido ao seu carácter frequentemente subjetivo, pessoal e complexo. Nesta perspetiva, a Direção-Geral da Saúde (DGS) instituiu, através da Circular Normativa nº 9/DG CG de 14/06/2003, a "Dor como 5.º sinal vital", tornando obrigatório o registo sistemático da sua intensidade e identificando os instrumentos a utilizar para o efeito (Direção-Geral da Saúde, 2008). Assim, considera-se como boa prática o registo sistemático da intensidade da dor mediante a utilização de escalas validadas internacionalmente.

De acordo com esta norma, o sucesso da estratégia terapêutica analgésica depende da monitorização abrangente da dor. A avaliação e o registo da intensidade da dor, pelos profissionais de saúde, devem ser realizados de forma contínua e regular, visando a otimização da terapêutica, proporcionando alívio e conforto e, conseqüentemente, melhorando a qualidade de vida da pessoa.

1.2.1. Estratégias / atividades a desenvolver

De forma a alcançar o objetivo previamente definido, existe um conjunto de estratégias / atividades, que me proponho desenvolver, no decorrer Estágio de Natureza Profissional Com Relatório Final - Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, estas serão:

- Realizar uma pesquisa, tendo por base a melhor evidência, acerca do impacto da dor na vida da pessoa e seus familiares e / ou cuidadores;
- Observar o método de avaliação da dor e refletir acerca das suas dificuldades;
- Refletir em conjunto com as enfermeiras tutoras e com a orientadora, estratégias de melhoria de avaliação da dor.

1.2.2. Competências a desenvolver

As competências que se enquadram no Objetivo 1, segundo o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e após leitura e análise crítica do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem á Pessoa Em Situação Paliativa, (Diário da República, 2.^a série — n.º 135 — 16 de julho de 2018)(Ordem dos Enfermeiros, 2018), são:

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

- Capacidade de identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares (1.1.)
- Capacidade de promover intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências (1.2.).
- Capacidade de envolver os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades (1.3.).
- Capacidade de desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio (1.4.).

1.2.3. Monitorização, controlo e avaliação

O controlo será garantido mediante um acompanhamento contínuo, que incluirá a realização de reuniões periódicas com a Enfermeira Tutora e a Professora Orientadora, sempre que necessário. Este acompanhamento visa assegurar que as atividades se mantêm alinhadas com os objetivos estabelecidos, permitindo ajustes fundamentados com base nas observações feitas e nas necessidades identificadas ao longo do estágio, tal como nos momentos de avaliação intercalar e final. Estas reuniões permitirão ainda monitorizar o progresso das atividades, discutir os desafios encontrados e, quando apropriado, adaptar as estratégias implementadas para garantir uma resposta eficaz às exigências do estágio.

1.3. OBJETIVO 3

Desenvolver competências na promoção a gestão da esperança e expectativas realistas, da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico, ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

A esperança e as expectativas são elementos presentes ao longo da vida, em todos os contextos e vivências, podendo ter um impacto maior ou menor de acordo com aquilo que cada pessoa espera alcançar face à experiência vivida. Segundo Amaral (2022), a esperança representa, assim, um equilíbrio entre aquilo que se deseja e o que efetivamente se consegue ou é possível atingir.

No contexto de Cuidados Paliativos, a gestão das expectativas, quer do ponto de vista do profissional de saúde, da pessoa em tratamento, ou dos seus cuidadores e familiares, não é uma questão linear. Tal complexidade decorre dos diversos fatores intrínsecos a cada pessoa, ao diagnóstico e ao contexto específico, que influenciam, de forma mais ou menos complexa, a maneira como se encara todo o processo (Amaral, 2022).

Assim, a gestão da esperança e das expectativas da pessoa em cuidados paliativos e dos seus cuidadores/familiares de forma clara e assertiva é de extrema importância, uma vez que nem sempre aquilo que se espera ou deseja relativamente ao prognóstico e diagnóstico corresponde ao que efetivamente pode ser alcançado.

1.3.1. Estratégias / atividades a desenvolver

Para alcançar o objetivo previamente definido, existe um conjunto de estratégias / atividades, que me proponho desenvolver, no decorrer Estágio de Natureza Profissional Com Relatório Final - Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, estas serão:

- Realizar uma pesquisa autónoma relativamente à gestão da esperança em Cuidados Paliativos.
- Observar no serviço, de que forma é garantida a gestão da esperança.
- Realizar uma reflexão em conjunto com as enfermeiras tutoras e com a orientadora, acerca de aspetos que possam ser melhorados na gestão da esperança.

1.3.2. Competências a desenvolver

As competências que se enquadram no Objetivo 1, segundo o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e após leitura e análise crítica do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa Em Situação Paliativa, (Diário da República, 2.ª série — n.º 135 — 16 de julho de 2018)(Ordem dos Enfermeiros, 2018), são:

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

- Capacidade de promover parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares (2.2.).
- Negoceia objetivos/metabolismos de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico (2.3.).
- Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz (2.4).

1.1.4. Monitorização, controlo e avaliação

O acompanhamento contínuo do estágio será garantido por meio da realização de reuniões periódicas com a Enfermeira Tutora e a Professora Orientadora, sempre que necessário. Este controlo visa assegurar que as atividades se mantêm alinhadas com os objetivos estabelecidos, permitindo ajustamentos fundamentados nas observações e nas necessidades identificadas ao longo do processo, assim como nos momentos de avaliação intercalar e final. As reuniões periódicas permitirão não só monitorizar o progresso das atividades desenvolvidas, como também discutir os desafios encontrados e, quando apropriado, adaptar as estratégias implementadas, garantindo assim uma resposta adequada às exigências do estágio.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal deste documento foi definir os objetivos específicos a alcançar durante o estágio, alinhando-os com as competências exigidas ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Após a formulação dos objetivos, procedeu-se à sua justificação, sustentada na melhor evidência científica disponível, para assegurar a fundamentação adequada e a pertinência de cada um deles.

Subsequentemente, foram delineadas as atividades e estratégias a desenvolver para a concretização dos objetivos propostos, identificando-se os recursos necessários para a sua implementação. Para garantir uma execução eficaz do plano de estágio, elaborou-se um cronograma detalhado, no qual as atividades foram organizadas conforme o tempo disponível, assegurando uma estrutura coerente e realista. Além disso, foram definidos os procedimentos de monitorização, controlo e avaliação do projeto, de modo a assegurar a sua efetiva concretização.

A elaboração deste documento permitiu concluir que os objetivos inicialmente propostos foram integralmente cumpridos. Contudo, devido à natureza dinâmica deste processo, reconhece-se a necessidade de manter uma flexibilidade contínua, que possibilite a reformulação dos objetivos e a adaptação das atividades ao longo do estágio. Esta abordagem flexível é essencial para garantir uma resposta eficaz face a eventuais desafios ou alterações no contexto da prática clínica, assegurando a qualidade e a adequação dos cuidados prestados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaral, M. M. (2022). Fim de vida e gestão das expectativas um estudo de caso [Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra].
[https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/100644/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20Manuela%20Amaral%20\(1\).pdf](https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/100644/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20Manuela%20Amaral%20(1).pdf)
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). Luto em Cuidados Paliativos. In Manual de Cuidados Paliativos (3a Edição, pp. 553–630). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capela, R. S. S., & Apóstolo, J. L. A. (2012). O sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos. ONCO.NEWS ANO VI, no21, 41–47.
- Direção Geral da Saúde. (2008). Programa Nacional de Controlo da Dor.
www.efic.org/declarationonpain.html
- Guedes, A., Carvalho, M., Laranjeira, C., Querido, A., & Charepe, Z. (2021). Hope in palliative care nursing: Concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(4), 334-339.
- Kazanowski, M. K., & Laccetti, M. S. (2005). Dor Fundamentos Abordagem Clínica Tratamento. Guanabara Koogan.
- McKay, D. (2004). Is there hope in palliative care? Volume 31 Number 6, December.
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. *Diário Da República*, 2.a série; N.º 135(Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa), 1–12.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
- Viana, V. V. P., et al. (2023). Importância do controlo adequado da dor para pacientes em CP. *Brazilian Journal of Health Review*, 6(3), 10813-10824.

APÊNDICE II - FORMAÇÃO – ESCALA DA DOR PAINAD / PT

Aplicação da escala da dor

PAINAD/PT

(Pain Assessment in Advanced Dementia)



Trabalho elaborado por:
Sara Lia Castro (4705)

1

Avaliação da Dor: Um desafio atual

Avaliar com maior precisão e tratar eficazmente a dor continua a ser um desafio em pacientes incapazes de comunicar o seu nível atual de dor.

A complexidade dos défices cognitivos, nomeadamente ao nível da comunicação e da memória, assim como as alterações comportamentais dificultam a avaliação da dor e consequentemente o seu adequado tratamento.

A maior barreira à avaliação e tratamento da dor prende-se com a incapacidade do doente para relatar a sua experiência de dor. Assim, torna-se necessária a implementação de estratégias de gestão da dor e de instrumentos de heteroavaliação que sejam eficazes para melhorar a qualidade de vida destes doentes.

Alguns estudos realizados comprovam que os doentes com alterações do estado de consciência/demência recebem menos medicação analgésica que os doentes sem alterações cognitivas.

2

Avaliação da Dor: Um desafio atual

A dor intensa está frequentemente associada a comportamentos de agressividade e agitação.

Por outro lado, as manifestações comportamentais ou verbalizações da pessoa com alterações do estado de consciência/demência, não são muitas vezes reconhecidas como manifestações de dor, sendo muito difícil interpretar o significado destas mudanças de comportamento. É comum a apresentação de dor na forma de distúrbios comportamentais, confusão, diminuição da mobilidade e posturas analgésicas.

Para complicar ainda mais este processo, nem sempre as alterações do comportamento estão relacionadas com dor, podendo ser manifestações de outro tipo de desconforto, dando ênfase à complexidade que é a interpretação destas alterações nestes doentes

3

Avaliação da Dor: Um desafio atual

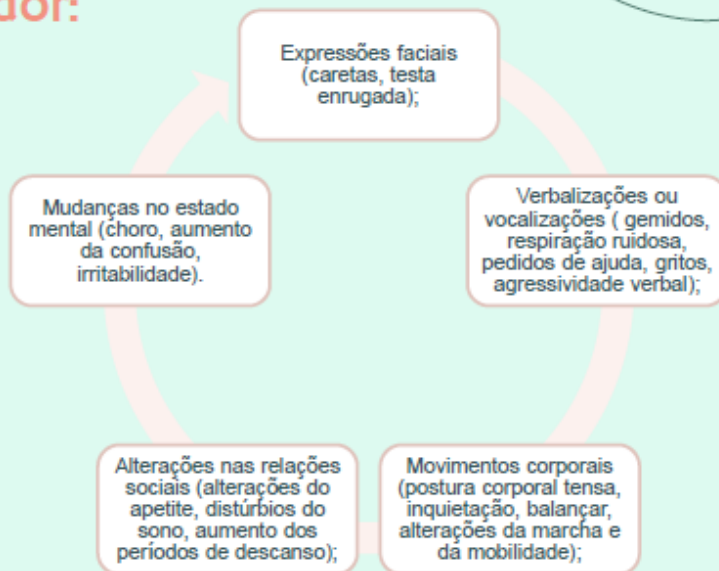


A medicação psicotrópica é muitas vezes usada como primeira linha no controlo das alterações comportamentais e só mais tarde são usados os analgésicos, resultando no deficiente controlo da dor com consequências nefastas para o mesmo.


Pessoas com comprometimento cognitivo apresentam dupla discriminação: primeiro pela idade, e segundo pela doença neurodegenerativa que dificulta a comunicação.

4

Comportamentos comuns às pessoas quando sentem dor:



5



É recomendada a utilização de escalas comportamentais para a avaliação da dor em doentes com alterações do estado de consciência, ou com demência ou doentes não verbais sendo essencial uma avaliação sistemática monitorizando o efeito das intervenções instituídas.

6

PAINAD, indicadores comportamentais para a prevalência da dor:

01

Respiração

02

Vocalização adversa

03

Expressões faciais

04

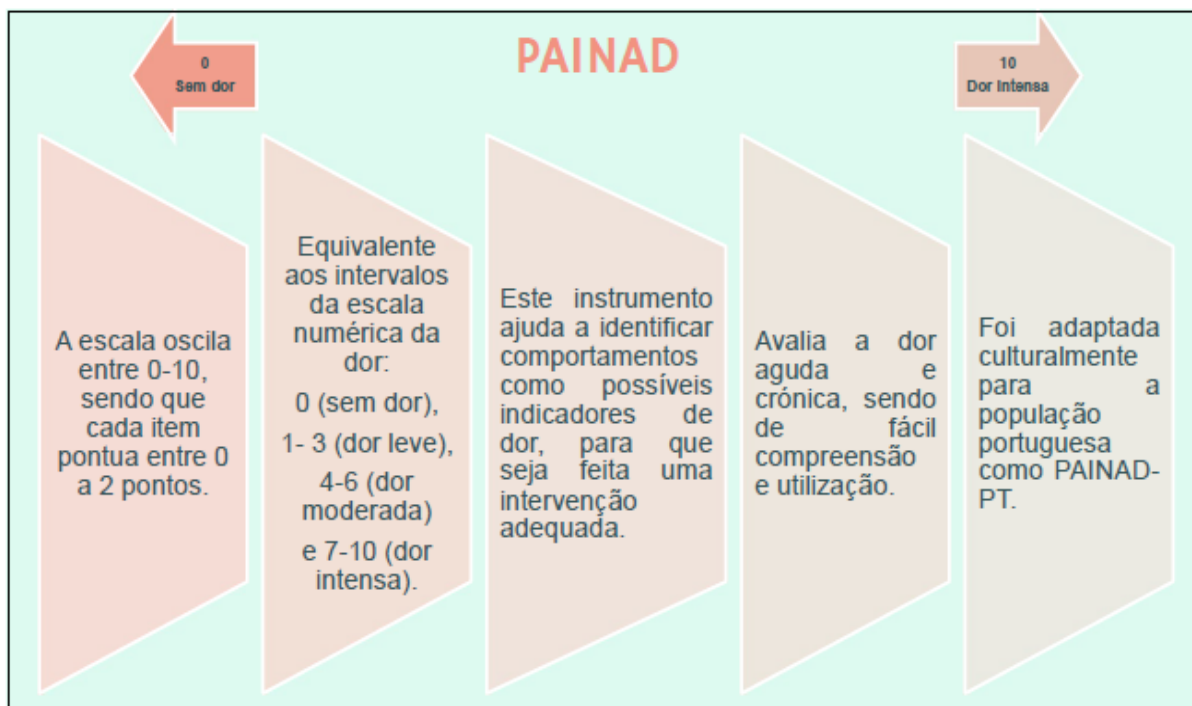
Linguagem corporal

05

Consolabilidade

Para doentes sem capacidade para a autoavaliação da dor.

7



8

PAINAD/PT

Categoria	Item	Pontuação
Respiração independente da vocalização	Normal	0
	Respiração ocasionalmente difícil. Curto período de hiperventilação.	1
	Respiração difícil e ruidosa. Período longo de hiperventilação. Respiração Cheyne-Stok	2
Vocalização negativa	Nenhuma.	0
	Queixume ou gemido ocasional. Tom de voz baixo com discurso negativo ou de desaprovação.	1
	Chamamento perturbado repetitivo. Queixume ou gemido alto. Choro.	2
Expressão facial	Sorridente ou inexpressiva.	0
	Triste. Amedrontada. Sobrancelhas franzidas.	1
	Esgar facial.	2
Linguagem corporal	Relaxada.	0
	Tensa. Andar para cá e para lá de forma angustiada. Irequieta.	1
	Rígida. Punhos cerrados. Joelhos fletidos. Resistência à aproximação ou ao cuidado. Agressiva.	2
Consolabilidade	Sem necessidade de consolo.	0
	Distraído ou tranquilizado pela voz ou toque.	1
	Impossível de consolar, distrair ou tranquilizar.	2

Reishe L, Duarte DA, Roitko RAR, Costa MPSP, Pereira VJR, Morgado TMM (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas de versão portuguesa de escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Referências* 2012;7:18.

APÊNDICE III – CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO DE ACORDO COM A DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA¹ E A CONVENÇÃO DE OVIEDO²

Este documento, designado Consentimento, Informado, Esclarecido e Livre, contém informação importante em relação ao estudo para o qual foi como convidado a participar. Por favor, leia com atenção este documento. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, por favor, assinhe.

Título do estudo: Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciencia em Cuidados Paliativos: Focus Group Study

Enquadramento: Este projeto de investigação surge da frequência do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Norte da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis. Em Cuidados Paliativos a dor surge como o sintoma mais frequente, e por vezes de difícil avaliação e conseqüentemente controlo, sendo uma experiência subjetiva é um enorme desafio para a pessoa que a experiencia, mas também para os enfermeiros, especialmente em pessoas com alterações do estado de consciência, uma vez que dificulta a sua avaliação. É imperativo compreender os desafios e a complexidade dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa em situação paliativa com alterações de consciência de forma a criar estratégias para a melhoria dos cuidados prestados.

Explicação do estudo: O projeto intitulado “Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciencia em Cuidados Paliativos: Focus Group Study”, assenta numa metodologia qualitativa, com o objetivo principal: compreender os desafios dos enfermeiros na avaliação da dor em cuidados paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência. Com os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as dificuldades na avaliação da dor em pessoas em situação paliativa com alterações do estado de consciência;
- Identificar estratégias para melhoria da avaliação da dor em pessoas em

¹ <http://portal.ansos.pt/portal/portal/AR5/Norte/Conselho/CA/3/n204/n205/CA/89/ica/Tabela/Declara%20de%20Hel%20sin%20quia.pdf>

² <http://www.who.int/doc/default/2001/01/08/24/06/00148026.pdf>

situação paliativa com alterações do estado de consciência;

- Identificar elementos facilitadores na avaliação da dor em pessoas em situação paliativa com alterações do estado de consciência;

A participação dos sujeitos é de carácter voluntário, após cedência de consentimento informado, sem qualquer tipo de prejuízo caso não queiram participar na investigação e visando a salvaguarda da confidencialidade de dados.

Para a realização da recolha de dados e da implementação do referido projeto, foi solicitado o parecer junto da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis.

Condições e financiamento:

O projeto “Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciencia em Cuidados Paliativos: Focus Group Study”, é totalmente financiado pelo investigador.

Confidencialidade e anonimato:

Os dados recolhidos durante o projeto de investigação serão tratados exclusivamente pelo investigador, privilegiando a confidencialidade dos mesmos, nomeadamente, quanto à identidade dos participantes que integram a Focus Group Study, sendo exclusivamente utilizados neste carácter de investigação e, posteriormente, fornecidos sob a forma de resultados num artigo científico.

Assinatura do investigador:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço,

confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura do participante/representante legal:

Data: __/__/__

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:

ORIGINAL PARA O INVESTIGADOR, DUPLICADO PARA A PESSOA QUE CONSENTE

**APÊNDICE IV - GUIÃO DA ENTREVISTA
SEMIESTRUTURADA – FOCUS GROUP**

GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Título: Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em Cuidados Paliativos: *a focus group study*.

Objetivos: Identificar a perceção dos enfermeiros sobre os desafios na avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência.

Descrição dos blocos	Objetivos específicos	Operacionalização
A - Legitimação da Entrevista e motivação do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> - Explicitar os objetivos e finalidade da entrevista - Motivar o entrevistado - Garantir a confidencialidade - Obter consentimento para a realização da entrevista - Obter autorização para a videogravação da entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre os detalhes do estudo. - Indicar os objetivos da entrevista. - Pedir ajuda ao entrevistado, o seu contributo é imprescindível para o êxito do trabalho. - Assegurar o carácter confidencial das informações prestadas. - Pedir autorização para gravar a entrevista. - Agradecer a colaboração. <p>“O meu nome é Sara Lia Castro, sou enfermeira especialista em enfermagem de Reabilitação, exerço funções num internamento de Cuidados Paliativos, e no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica à pessoa em Situação Paliativa, estou a realizar um estudo cujo objetivo principal é identificar a perceção dos enfermeiros sobre os desafios na avaliação da dor na pessoa com alterações do estado de consciência em cuidados paliativos, sob orientação da Professora Daniela Cunha.</p> <p>A finalidade deste estudo é compreender os principais desafios, barreiras e estratégias na avaliação e documentação da dor da pessoa com alteração do estado de consciência em Cuidados Paliativos. Gostaria de salientar que todas as informações e conteúdos fornecidos são confidenciais, nunca vai ser exposto qualquer dado ou imagem dos participantes. No sentido de agilizar os registos e tratamento de dados, peço autorização para gravar a nossa reunião, e, se alguém se opuser, por favor, que se manifeste (<i>Dar tempo para manifestação</i>). Agradeço desde já a vossa participação e, caso não haja dúvidas, avançaríamos com a primeira questão.</p>
B – Caracterização dos participantes	<ul style="list-style-type: none"> - Idade; - Género; - Conhecer o tempo de serviço; - Conhecer a região do País onde trabalha - Identificar o contexto do exercício de funções; - Identificar a formação profissional e académica avançada em Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> - Que idade tem? - Qual o género? - Há quanto tempo exerce a profissão de enfermagem? - Qual a região do País em que trabalha atualmente? - Encontra-se a exercer funções de enfermagem em que ambiente? - É detentor de formação avançada em Cuidados Paliativos? - Qual o nível de formação avançada que detém?

<p>C – Identificação dos instrumentos usados para avaliação da dor em cuidados paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência</p>	<p>- Perceber quais os instrumentos de avaliação utilizados pelos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em contexto de Cuidados Paliativos.</p>	<p>- Quais os instrumentos utilizados para a avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência?</p>
<p>D - Identificação da perceção dos desafios na avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência</p>	<p>- Perceber quais os tipos de desafios e dificuldades sentidas pelos enfermeiros na avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência.</p>	<p>- Quais os desafios/dificuldades dos enfermeiros na avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência?</p>
<p>E – Identificação da perceção das estratégias desenvolvidas para promoção da melhoria da avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência</p>	<p>- Perceber quais as estratégias desenvolvidas no sentido de promover uma avaliação da dor eficaz em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência. - Perceber quais as sugestões para a melhoria da avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações de consciência.</p>	<p>- Quais as estratégias, sugestões, ou outros métodos a adotar para melhorar avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações do estado de consciência?</p>
<p>F - Identificação da perceção das estratégias utilizadas na documentação da avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações de consciência</p>	<p>- Perceber quais as estratégias utilizadas na documentação da avaliação da dor em Cuidados Paliativos na pessoa com alterações de consciência.</p>	<p>- Quais estratégias podem ser aplicadas para documentar a avaliação da dor em pessoas com alteração de consciência, de modo a assegurar a continuidade dos cuidados e verificar a eficácia das intervenções de enfermagem?</p>
<p>o e agradecimento</p>	<p>- Agradecer a participação. - Enaltecer a finalidade do estudo.</p>	<p>“Neste contexto, damos por encerrada a reunião, expressando o nosso sincero agradecimento a cada um de vocês pela vossa valiosa contribuição e dedicação ao longo deste encontro. A vossa participação ativa e empenhada será fundamental para o sucesso deste projeto, e sinto-me verdadeiramente grata. A disponibilidade e entusiasmo que demonstraram ao longo deste período foram inspiradores. A qualidade das vossas respostas, observações e esforços não só enriqueceu a pesquisa, mas também evidenciou o profissionalismo e a paixão que todos partilhamos pela nossa prática em Cuidados Paliativos. Muito obrigada!”</p>

ANEXOS

**ANEXO I - COMPROVATIVO DE PARTICIPAÇÃO
NAS I JORNADAS DA HUMANIZAÇÃO DO CHVNGE**



CENTRO
HOSPITALAR
VILA NOVA DE GAIA/ESPINHO



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE

SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE

CERTIFICADO

Certifica-se que **SARA LIA DA SILVA FERREIRA DE CASTRO** participou no evento **I JORNADAS DA HUMANIZAÇÃO DO CHVNGE «Humanização Hospitalar - Hoje»**, que teve lugar no Auditório Dr. António Correia de Campos, no(s) dia(s) 26, 27 de Outubro de 2023, no total de 12h00.

Comissão Organizadora
CHVNGE

Responsável do Serviço de Formação

14 novembro de 2023
Data de Emissão

**ANEXO II - COMPROVATIVO DE COAUTORIA
DE COMUNICAÇÃO LIVRE “*FINITUDE EM
CUIDADOS PALIATIVOS PERSPETIVAS DA TRÍADE
DOENTE, CUIDADOR/ FAMÍLIA E EQUIPA DE
ENFERMAGEM*”**



CERTIFICADO

Certifica-se que **PATRÍCIA ALEXANDRA OLIVEIRA RODRIGUES** (responsável pela apresentação); DANIELA PATRÍCIA MACHADO SANTOS; BEATRIZ FIGUEIREDO BALSAS; DIANA DE DEUS BESSA LEAL; SARA LIA DA SILVA FERREIRA DE CASTRO e ESMERALDA MARIA DUARTE PACHECO participaram no evento **I JORNADAS DA HUMANIZAÇÃO DO CHVNGE** «**Humanização Hospitalar - Hoje**», como **coautores** da Comunicação Livre «*Finitude em cuidados paliativos perspetivas da triade doente, cuidador/família e equipa de enfermagem*» que teve lugar no Auditório Dr. António Correia de Campos, no(s) dia(s) 26 e 27 de outubro de 2023.

Comissão Organizadora
CHVNGE

Responsável do Serviço de Formação

24 de novembro de 2023
Data de Emissão

ANEXO III - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Parecer n.º 021/2024	Código: 2024.033	Data: 26 de abril de 2024
----------------------	------------------	---------------------------

Título do estudo de investigação: Desafios dos enfermeiros na avaliação da dor na pessoa com alterações de consciência em Cuidados Paliativos: Focus Group Study

Area científica de investigação e linha de investigação a que se propõe: L1 Resposta Humana processo de doença e saúde

Investigador responsável: Sara Lia da Silva Ferreira de Castro (orientador: Daniela Cunha) **Protocolo (se aplicável):** N/A

A Comissão de Ética da ESSNorteCVP, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização do estudo de investigação acima referenciado. Analisado o processo foi votado pelos Membros, da Comissão de Ética, presentes: Carlos Costa Gomes, Sónia Novais, Alda Portugal, Teresa Guerreiro.

Resultado da votação:	Aprovado por unanimidade <input checked="" type="checkbox"/> Aprovado por maioria	Rejeitado por unanimidade <input type="checkbox"/> Rejeitado por maioria <input type="checkbox"/>
------------------------------	--	--

Resumo do Parecer/Recomendações:

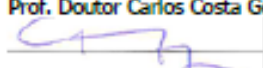
Está salvaguardado a confidencialidade da informação recolhida e a garantia do anonimato e privacidade do participante. Contudo, chama-se a atenção do focus group poder ferir e não garantir o anonimato – daí da necessidade de o investigador solicitar o exercício de confidencialidade a todos os participantes:

- **Explicar a finalidade do focus group** - Antes de realizar um grupo focal, deve informar os participantes sobre o objetivo da investigação, como os dados serão coletados, armazenados e usados, e quais são os potenciais riscos e benefícios de sua participação; obter seu consentimento informado, verbalmente ou por escrito.
- **Nomes fictícios e códigos:** Durante a reunião de grupo, deve-se evitar usar os nomes reais dos participantes e, em vez disso, atribuir-lhes nomes fictícios ou códigos que não estejam vinculados às suas identidades; instruir os participantes a não revelar nenhuma informação de identificação sobre si mesmos ou outros, como seus nomes, endereços, números de telefone ou endereços de e-mail, de forma proteger o anonimato dos participantes e reduzir o risco de expor seus dados pessoais a terceiros.
- **Criptografar e proteger os dados:** criptografar e proteger os dados coletados, como gravações de áudio, transcrições, anotações ou relatórios; deve limitar o acesso aos dados apenas àqueles que precisam deles para fins de pesquisa e excluir ou destruir os dados;
- **Respeitar os direitos de privacidade:** Durante todo o processo de investigação deve respeitar os direitos de privacidade dos participantes do grupo focal e e cumprir os princípios éticos e integridade científica, em conformidade código de conduta e integridade científica da ESSNorteCVP e Código Europeu. Não pode e não deve compartilhar, publicar os dados sem o consentimento dos participantes, ou usá-los para quaisquer outros fins que não os declarados no projeto de investigação;
- **Responsabilidade dos participantes e investigadores:** garantir a confidencialidade dos participantes e investigadores do grupo focal. Criar uma cultura de confidencialidade e fazer assinar acordo formal ou informal de confidencialidade e responsabilizá-los por quaisquer violações ou violações.

CONCLUSÃO

Somos do parecer que se aprove favoravelmente o projeto.

Pelo que se submete à consideração superior.

Data: 26 de abril de 2024	<p>Presidente da Comissão de Ética Prof. Doutor Carlos Costa Gomes</p>  <p>Assinatura:</p>
---------------------------	--