



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

MESTRADO DE ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA

Patrícia Alexandra Oliveira Rodrigues

DESAFIOS DOS ENFERMEIROS NA
AVALIAÇÃO DO RISCO DO LUTO
PROLONGADO EM CUIDADOS PALIATIVOS:
A FOCUS GROUP STUDY

OLIVEIRA DE AZEMÉIS, 2025

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

RELATÓRIO FINAL DE ESTÁGIO

**Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado
em Cuidados Paliativos: *a Focus Group Study***

Patrícia Alexandra Oliveira Rodrigues

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

Oliveira de Azeméis | 2025

*“Aqueles que passam por nós não vão sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”*
(Saint-Exupéry, 1943)

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de expressar a minha gratidão à Professora Daniela Cunha, por toda a sua orientação, motivação, paciência e conselhos. Sem a sua experiência e dedicação este trabalho não teria sido possível.

Às minhas companheiras de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, Sara Lia, Diana e Esmeralda, o meu sincero agradecimento pois foram essenciais para a concretização deste percurso. O vosso apoio, partilha de conhecimentos e amizade tornaram esta jornada mais leve e enriquecedora, juntas superámos os desafios e celebrámos as vitórias.

Agradeço às Enfermeiras Natasha, Rita e Esmeralda pelo apoio, e partilha de saberes permitindo o meu crescimento enquanto futura Enfermeira Especialista.

O meu obrigado à Professora Margarida Alvarenga, que orientou o Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa I, pela humanidade e força numa fase difícil da minha vida.

Aos restantes colegas de mestrado, agradeço pelas vivências conjuntas e partilha de conhecimentos.

Um agradecimento especial ao meu companheiro de vida, Jacinto, pelo seu amor, apoio incondicional, compreensão e carinho para que pudesse dedicar-me de corpo e alma a este desafio. A tua presença e força foram fundamentais e, sem ti, nada disso teria sido possível.

À minha família, em particular, aos meus pais por toda a educação e incentivo, devo-lhes a eles a pessoa que sou hoje. À minha irmã, pilar do meu crescimento, que sempre acreditou em mim e apoiou-me de forma incondicional, agradeço do fundo do coração.

À minha melhor amiga, Bruna, “ombro de todas as horas” com quem partilhei os desafios e as alegrias deste percurso, obrigada pelo carinho e paciência.

Grata a todos os Enfermeiros Especialistas que se disponibilizaram a participar no estudo, sem eles esta meta não era concretizável.

Por fim, agradeço à Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, no nome da Professora Fernanda Príncipe e da Professora Sónia Novais, respetivamente nas funções de coordenação do 1º e 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, pelo apoio prestado ao longo do meu percurso académico.

A todos, o meu muito obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CE – Consulta Externa
CF – Conferência Familiar
CP – Cuidados Paliativos
DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade
DLV – Doença Limitante de Vida
DNR – Decisão de Não Reanimar
ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
EE – Enfermeiro Especialista
EEMC – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica
EEMCAEPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
EIHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Enf^a – Enfermeira
ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale Revised
ESSNorteCVP – Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa
EVA – Escala Visual Analógica
FG – *Focus Group*
FM – Ferida Maligna
IACS – Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde
ISCP – Internamento do Serviço de Cuidados Paliativos
MAIFC – Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar de Calgary
MEMCAEPSP – Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
NHF – Necessidades Humanas Fundamentais
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
P – Participante
PBE – Prática Baseada na Evidência
PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PIIC – Plano Individual Integrado de Cuidados
PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos
PQCE – Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem
RENTEV – Registo Nacional Do Testamento Vital
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

SGQRH – Serviço de Gestão da Qualidade, Risco e Humanização

SISCP – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

SL – sublingual

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SUDHV – Situação de Últimos Dias ou Horas de Vida

TD – Terapia da Dignidade

TTAM – Teoria das Transições de Afaf Meleis

TV – Testamento Vital

UC – Unidade Curricular

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

RESUMO

Os Cuidados Paliativos visam uma abordagem multidimensional, precoce e factível da pessoa com diagnóstico de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, promovendo o bem-estar, conforto e qualidade de vida, enquanto mitigam o sofrimento despoletado pela enfermidade e pela finitude intrínseca à vida humana.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa combina a *expertise* do cuidar técnico com o conhecimento científico válido, atual e pertinente, regendo-se das normas de conduta ético-deontológicas da profissão. Deste modo, o profissional orienta a prática de cuidados especializada de forma humanizada, centrada no binómio pessoa em situação paliativa – cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, assegurando intervenções que respondam às necessidades singulares, complexas e multidimensionais, zelando pela autonomia e dignidade.

O presente Relatório Final de Estágio contempla, duas partes. A primeira é relativa à componente de estágio onde são defendidas as competências adquiridas neste contexto, através das intervenções experienciadas que despoletaram o desenvolvimento profissional, ético e humano, concordante com a obtenção do título de Especialista e grau de Mestre no âmbito do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa pela Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa.

A segunda parte apresenta a componente de investigação científica, onde é incrementado o papel ativo no investimento científico da profissão como elemento facilitador dos processos de aprendizagem, por forma a sustentar e aprimorar a prática do cuidar holístico e individualizado da complexidade transacional do processo de luto, através do desenvolvimento do estudo “Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: *a Focus Group Study*”. Este de natureza qualitativa, do tipo exploratório e descritivo, objetiva identificar a perceção dos enfermeiros sobre os desafios inerentes à avaliação do risco de luto prolongado dos cuidadores/familiars em Cuidados Paliativos, através da técnica *focus group study* e análise de dados segundo o método de Bardin. A presente investigação pretende otimizar a avaliação rigorosa do risco de luto prolongado e as intervenções de enfermagem que objetivem a assistência especializada, eficaz e de excelência.

Em suma, o presente relatório representa o desenvolvimento de competências específicas e avançadas na área da especialidade, em prol da abordagem centrada na pessoa em situação

paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Simultaneamente, acrescentou contributos científicos na área dos Cuidados Paliativos, nomeadamente na intervenção profissional no processo de luto, pela evidência científica produzida com a *focus group study*, essencial para garantir o apoio humanizado e centrado nas necessidades dos cuidadores/familiares enlutados bem como na uniformização da efetividade das práticas de cuidados.

Palavras-chave: Enfermagem; Especialidades de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Focus Group; Transtorno do Luto Prolongado.

ABSTRACT

Palliative care aims to provide a multidimensional, early and feasible approach to people diagnosed with incurable or serious illnesses in advanced, progressive and terminal stages, as well as their caregivers, family members and/or significant others, promoting well-being, comfort and quality of life, while mitigating the suffering triggered by illness and the finitude intrinsic to human life.

The Medical-Surgical Nurse Specialist in Palliative Care combines the expertise of technical care with valid, current and relevant scientific knowledge, governed by the profession's ethical and deontological standards of conduct. In this way, the professional guides the practice of specialized care in a humanized way, centered on the binomial person in a palliative situation - caregivers, family members and/or significant people, ensuring interventions that respond to unique, complex and multidimensional needs, ensuring autonomy and dignity.

This Final Internship Report has two parts. The first relates to the internship component, where the skills acquired in this context are defended, through the interventions experienced that triggered professional, ethical and human development, in line with obtaining the title of Specialist and Master's degree within the scope of the 1st Master's Course in Medical-Surgical Nursing in the Area of Nursing for People in a Palliative Situation at the Portuguese Red Cross Northern School of Health.

The second part presents the scientific research component, where the active role in the scientific investment of the profession is increased as a facilitator of learning processes, in order to sustain and improve the practice of holistic and individualized care of the transactional complexity of the bereavement process, through the development of the study "Nurses' Challenges in Assessing the Risk of Prolonged Bereavement in Palliative Care: a Focus Group Study". This qualitative, exploratory and descriptive study aims to identify nurses' perceptions of the challenges inherent in assessing the risk of prolonged bereavement of caregivers/family members in Palliative Care, using the focus group study technique and data analysis according to the Bardin method. This research aims to optimize the rigorous assessment of the risk of prolonged bereavement and nursing interventions aimed at specialized, effective and excellent care.

In short, this report represents the development of specific and advanced skills in the area of specialty, in favor of the approach centered on the person in a palliative situation and their caregivers, family members and/or significant persons. At the same time, it has added scientific contributions to the field of Palliative Care, particularly in professional intervention

in the bereavement process, due to the scientific evidence produced by the focus group study, which is essential for guaranteeing humanized support focused on the needs of bereaved caregivers/family members, as well as standardizing the effectiveness of care practices.

Keywords: Nursing; Nursing Specialties; Palliative Care; Focus Group; Prolonged Grief Disorder.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Categoria de desafios na avaliação do risco de luto prolongado.....	108
Tabela 2 –Tabela síntese dos desafios na avaliação do risco de luto prolongado	111
Tabela 3 – Categoria de estratégias de avaliação de risco de luto prolongado	112
Tabela 4 – Tabela síntese das estratégias de avaliação de risco de luto prolongado.	113
Tabela 5 – Categoria de utilização de protocolo de avaliação do risco de luto prolongado	115
Tabela 6 – Tabela síntese acerca da utilização de protocolo de avaliação do risco de luto prolongado	116

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	17
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO.....	21
1. ENQUADRAMENTO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO.....	23
1.2. Referenciação para Cuidados Paliativos e população com necessidades paliativas	26
2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	29
3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ENFERMAGEM DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	47
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	85
1. RESUMO	87
2. ABSTRACT	89
3. FUNDAMENTAÇÃO/ENQUADRAMENTO TEÓRICO	91
4. FINALIDADE E OBJETIVOS	97
5. METODOLOGIA	99
5.1. Desenho do estudo	100
5.1.1. Técnica de Focus Group	101
5.2. Considerações éticas.....	105
6. RESULTADOS.....	107
7. DISCUSSÃO	119
7.1. DESAFIOS NA AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO.....	119
7.2. ESTRATÉGIAS DE AVALIAÇÃO DE RISCO DE LUTO PROLONGADO.....	131
7.3. UTILIZAÇÃO DE PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO	139
8. CONCLUSÃO.....	151

CONSIDERAÇÕES FINAIS	153
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	155
APÊNDICES	205
APÊNDICE I: PROJETO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL	207
APÊNDICE II: O PAPEL DOS ELOS DE LIGAÇÃO DE ENFERMAGEM NOS INTERNAMENTOS HOSPITALARES.....	233
APÊNDICE III: A AUTONOMIA DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS: DESAFIOS E DECISÕES	241
APÊNDICE IV: “OLHAR” A PESSOA COM FERIDA MALIGNA EM CONTEXTO PALIATIVO.....	253
APÊNDICE V: GUIÃO DE <i>FOCUS GROUP</i>	261
APÊNDICE VI: CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO	267
ANEXOS	271
ANEXO I: CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO NAS JORNADAS DA HUMANIZAÇÃO.....	273
ANEXO II: CERTIFICADO DE COMUNICAÇÃO LIVRE.....	277
ANEXO III: PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA.....	281

INTRODUÇÃO

A Enfermagem é uma ciência em contínua evolução quer ao nível da sua formação, quer na complexificação do seu exercício profissional, que resulta da fusão de conhecimentos científico, tecnológico e humanístico (Angelo et al., 1995; Machado, 2004). A necessidade de formação é considerada o suporte imprescindível para um corpo de conhecimentos que traduz o reconhecimento e o estatuto da profissão de enfermagem (Machado, 2004). De tal modo, imputa-se a cada enfermeiro o contributo para esta ciência, norteado pela evidência científica, em busca da melhoria contínua da praxis clínica dos cuidados. Nesta ordem de ideias, surge a minha necessidade de ingressar no Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCAEPSP), a fim de adquirir novos conhecimentos para a melhoria contínua da prática diária de cuidados à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como aos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Note-se que, a necessidade de investir na área dos Cuidados Paliativos (CP) advém do meu contacto prévio em 2018, ainda aluna de Licenciatura, onde realizei um estágio numa Unidade de Cuidados Paliativos na Região Centro de Portugal, experiência essa que marcou significativamente o meu percurso e permitiu-me olhar o outro numa dimensão holística, inserido na transição saúde-doença, bem como a respetiva dinâmica de pessoas significativas, deixando uma predileção por esta área do cuidar.

Posto isto, surge o presente Relatório Final de Estágio no âmbito da Unidade Curricular (UC) Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, pertencente ao 1º semestre do 2º ano do Curso de MEMCAEPSP pela Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP), regida pela Professora Doutora Sónia Novais e orientada pela Professora Mestre Daniela Cunha, no ano letivo 2023/2024. O mesmo reúne duas componentes.

A primeira componente deste relatório é de natureza crítico-reflexiva e incide sobre a experiência de estágio realizada no Internamento do Serviço de Cuidados Paliativos (ISCP) de uma Unidade Local de Saúde (ULS) a Norte de Portugal. Sustentado no Plano Nacional de Saúde 2021-2030, Portugal encontra-se com duplo envelhecimento demográfico da população, decréscimo populacional pela baixa natalidade e as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos são as principais causas de morte prematura, isto é, inferior aos 75 anos (Direção Geral de Saúde, 2021).

Considerando esta caracterização sociodemográfica, o envelhecimento da população e a prevalência da doença crónica avançada refletem uma realidade que converge com a visão expressa no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) Biénio 2023-2024. Este plano defende que todas as pessoas devem ter acesso a cuidados de saúde quando deles necessitam, promovendo a melhor qualidade de vida possível (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023).

Neste contexto, a intervenção dos CP revela-se imprescindível como uma resposta ativa, coordenada e global, prestada por unidades e equipas específicas, seja em regime de internamento ou no domicílio. O principal objetivo consiste em prestar cuidados às pessoas em situação de sofrimento decorrente de uma doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, independentemente da idade, e apoiar as suas famílias. Estes cuidados visam promover o bem-estar e a qualidade de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, baseando-se na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e de outros problemas, incluindo os de ordem psicossocial e espiritual (Assembleia da República, 2012).

Os CP assentam numa filosofia de cuidar que se contrapõe ao Modelo Biomédico, caracterizado por uma visão centrada na cura e na "onipotência médica", frequentemente responsável pela obstinação terapêutica que, paradoxalmente, pode agravar o sofrimento (Schramm, 1999). A incessante procura pela cura das doenças, intensificada pela sofisticação das tecnologias da ciência e saúde, condizem a uma cultura de negação da morte e, por consequência, colocam em segundo plano as intervenções de saúde voltadas para a promoção de um final de vida digno (Gomes & Othero, 2016).

Atualmente, verifica-se uma mudança neste paradigma. Os CP emergem como uma necessidade crescente, ganhando um espaço cada vez mais reconhecido no Sistema Nacional de Saúde (SNS), promovendo a humanização do cuidado. Esta abordagem valoriza a pessoa enquanto ser único, com experiências, significados e direitos, mas também com uma finitude natural. Neste contexto, privilegiam-se os cuidados intensivos de conforto, cujas práticas e tomadas de decisão se fundamentam na ética clínica (Ministério da Saúde, 2022).

A escolha do ambiente do estágio final no curso de MEMCAEPSP revelou-se de grande relevância para a aquisição e mobilização de conhecimentos, tendo como foco os cuidados à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos mais diversos contextos de intervenção. Além disso, o apoio aos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, que, perante esta realidade, enfrentam alterações na dinâmica social

e familiar, afetando a composição, estrutura e funções familiares deve ser igualmente equacionado e alvo de intervenção por parte dos profissionais que os acompanham.

Assim, a escolha do ISCP para a realização do Estágio Profissional com Relatório Final mostrou-se inteiramente adequada, na medida em que possibilitou o contacto com a realidade de CP, as quais são apresentadas na primeira parte deste relatório de forma crítica, reflexiva e estruturada. Concomitantemente, este relatório pretende contribuir para a evidência científica, pelo que no segundo capítulo é apresentada a componente de investigação intitulada de “Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: *a Focus Group Study*”.

O conhecimento obtido através da investigação em Enfermagem é aplicado para desenvolver uma prática sustentada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2006). Assim, a escolha da temática a investigar, conforme delineado em segundo plano, surge da relevância que o processo de luto, entendido como um processo adaptativo a uma perda significativa e sujeito a uma dinâmica transacional de mudança, assume no ciclo de vida daqueles que o experienciam (Pimenta & Capelas, 2019). Este processo, pela sua natureza, é alvo de atenção por parte do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEMCAEPSP).

Nesta ordem de ideias, enquanto estudante do MEMCAEPSP irei debruçar-me em identificar a perceção dos enfermeiros sobre os desafios inerentes à avaliação do risco do luto prolongado em CP, através de uma metodologia qualitativa, procurando incrementar o conhecimento científico nesta área.

O presente relatório, redigido sob as normas da ESSNorteCVP e o novo acordo ortográfico, comporta como principal objetivo a avaliação final com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, onde se preconiza a sua apresentação e discussão pública. Por sua vez, tem como objetivos específicos descrever e refletir criticamente sobre os objetivos previamente delineados no Projeto de Estágio (Apêndice I), analisando-os segundo o método dedutivo, isto é, do Regulamento n.º 140/2019 das Competências Comuns do EEMCAEPSP do Regulamento nº 429/2018; em acréscimo, refletir sobre as situações experienciadas, as atividades desenvolvidas e a gestão de cuidados durante este percurso, fundamentando-as cientificamente nos referenciais da profissão, constituindo uma ferramenta de análise do

meu desenvolvimento formativo; e, por último, contribuir para o desenvolvimento de competências de investigação científica (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, 2019a).

Portanto, estruturalmente o presente relatório divide-se em duas partes. Em primeiro surge a componente de estágio e contém o enquadramento do contexto, seguidamente apresenta a reflexão crítica sobre as Competências Comuns Específicas do Enfermeiro Especialista (EE) e as Competências Específicas do EEEMCAEPSP, culminando numa breve conclusão da primeira parte.

Na segunda parte do relatório, é apresentada a investigação científica, que inclui o resumo, o enquadramento teórico, a finalidade e os objetivos, a metodologia, os resultados obtidos, a discussão dos mesmos e as considerações finais da investigação realizada. Por último, o relatório conclui com uma secção que sintetiza as principais ideias e realiza um balanço dos objetivos propostos. Posteriormente, segue-se as referências bibliográficas, de acordo com as normas da American Psychological Association (7ª Edição), e, por fim, os apêndices e anexos.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

Estágio em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

1. ENQUADRAMENTO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO

O ciclo vital, complexo por natureza, traduz-se numa passagem contínua entre estados, fases ou períodos. Portanto, em essência, a vida traduz-se numa constante transição, sendo a mudança inevitável para a condição humana, ainda que nem sempre natural ou desejada (Zagonel, 1999).

O aumento da esperança média de vida e, consequentemente, das doenças crónicas na população despoleta preocupação na sociedade atual, visto que daí resultam repercussões ao nível social, económico e da saúde (Santos, 2016). Em Portugal, a taxa bruta de mortalidade apresentou uma tendência crescente nos últimos anos, tendo-se registado, em 2023, 117 809 óbitos (Instituto Nacional de Estatística, 2024). Porém, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), anualmente cerca de 56,8 milhões de pessoas precisam de CP, contudo, apenas cerca de 14% dessas acabam efetivamente por recebê-los (World Health Organization, 2020).

A necessidade atual do cuidar holístico do outro advém não só das alterações demográficas proporcionadas pelo envelhecimento da população, mas também pelo aumento exponencial da doença crónica e incurável, onde foi necessário reformular a legislação no que concerne aos direitos dos doentes, nomeadamente daqueles com necessidades paliativas, assim como dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Duarte et al., 2018). O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, repercute-se em aumento do sofrimento e, consequentemente, transforma-se num efeito adverso na progressão da própria doença (Sousa, 2012). Posto isto, é emergente a necessidade de CP precoces, acessíveis, factíveis, coordenados e com impactos positivos para a vida das pessoas em situação paliativa e dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023). Estes cuidados, oriundos de Inglaterra, por Cicely Saunders no final da década de sessenta, assentam numa filosofia composta por quatro pilares fundamentais norteadores da assistência da equipa multidisciplinar, nomeadamente o controlo de sintomas; a comunicação terapêutica eficaz; o apoio à família e/ou pessoas significativas como unidade de cuidados; e, por último, o trabalho em equipa (Ministério da Saúde, 2022). Daí advém que, falar sobre CP é falar sobre a importância de uma intervenção centrada junto da pessoa em situação paliativa e cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas para a prevenção e alívio do sofrimento, a fim de promover a melhor qualidade de vida possível, independentemente do estadiu da doença. Deste modo, “são cuidados de

tal forma importantes que podem e devem ser implementados concomitantemente com terapêutica dirigida à cura ou doença” (Baldaia, 2023, p. 9).

No que diz respeito aos CP em Portugal, conforme consta no PEDCP do biénio 2019-2020, à data de 31 de dezembro de 2018, existiam em Portugal Continental cerca de 14 Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalares, com um total de 213 camas, e 14 UCP na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com 168 camas, correspondendo a um somatório de 381 camas; 21 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP); e desde 2016, foram criadas ou reestruturadas 11 Equipa(s) Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019)

1.1. A estrutura, a equipa e o funcionamento

O presente Estágio de natureza profissional com relatório final do 1º Curso de MEMCAEPSP decorreu na valência de ISCP de uma ULS, desde 20 de setembro de 2023 até 16 de abril de 2024, com um total de 810 horas, das quais 428 horas de contacto.

Numa fase inicial não existia um ISCP, mas sim uma EIHSCP que assegurava o suporte a pessoas com diagnóstico oncológico nos internamentos de Medicina, Cirurgia Geral e Pneumologia. Contudo, numa época em que as pessoas com doenças crónicas vivem cada vez mais tempo e que os recursos são limitados procurou-se melhorar a qualidade e a acessibilidade aos cuidados, com a inclusão de doentes do foro não oncológico (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Neste mesmo sentido surgiu a valência de estágio, o ISCP em articulação conjunta com a EIHSCP e a Consulta Externa (CE) de CP, formando o Serviço de Cuidado Paliativos (SCP). Atente-se que, pessoas com necessidades de saúde complexas carecem de cuidados de saúde direcionados, que se articulem de forma conjunta em prol da assistência holística das necessidades quer da pessoa em situação paliativa quer dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, numa perspetiva de prevenção dos cuidados de saúde fragmentados (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023).

Em detrimento do exposto, considero de relevo mencionar que no decurso do estágio pude perceber a fusão do Centro Hospitalar para ULS, caminhando numa visão estratégia de organização e coesão de cuidados, presente no novo modelo de desempenho do SNS. Esta reestruturação pretende anular as elevadas carências da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), preconizando a otimização de recursos, a agilidade no fluxo da pessoa em

situação paliativa e a qualidade na prestação de cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). Assim, esta metamorfose assenta em dois pilares, respetivamente, a reunificação das diversas equipas de CP da mesma área geográfica, em detrimento de atingir uma resposta assistencial integrada, agregando as valências de EIHS CP, Internamento de Cuidados Paliativos, Hospital de Dia, CE e Consulta Domiciliária, passando a constituir um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SISCP).

O SICP é dotado de autonomia de gestão de recursos físicos, materiais, clínicos e humanos, com prestação de CP 24 horas, 7 dias por semana, proporcionando a continuidade de cuidados em todo o percurso. Desta forma, prevê-se o cuidado integral centrando nas necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, com inclusão dos mesmos na tomada de decisão, perspetivando a simplificação de processos, a proximidade do atendimento, a qualificação das respostas e a melhoria dos resultados numa abordagem integrada que visa uma gestão estratégica de base colaborativa e organizacional (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Destacando o contexto de estágio, o ISCP, composto por 8 camas com presença de luz natural, é coordenado por uma Médica Responsável e uma EE Gestora.

A equipa multidisciplinar de cuidados é constituída por médicos, a prestar funções a tempo inteiro ou parcial; enfermeiros; assistente social; psicólogos, nutricionista e guia espiritual a tempo parcial; assistentes operacionais; e colaboração diária de 1 voluntário da Liga dos Amigos do Hospital. Note-se que, as equipas de enfermeiros e assistentes operacionais exercem funções por turnos ao longo de 24h durante 7 dias por semana, já os restantes elementos supracitados, exercem funções apenas no período diurno nos dias úteis.

No que diz respeito à equipa de enfermagem, esta é formada por profissionais Mestres em CP, EEMCAEPSP, EEMC, Especialistas em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria e Especialistas em Enfermagem de Reabilitação. Relativamente aos rácios da equipa de enfermagem, respetivamente aos turnos de Manhã-Tarde-Serão/Noite, nos dias úteis são 3-2-2. Sublinhe-se que, no turno da manhã o profissional com competências especializada em CP ou enfermagem de reabilitação assume, como terceiro elemento, o papel de coordenador de equipa.

O Sistema de Informação em Enfermagem disponível no SCP baseia-se em linguagem concetual CIPE® e a documentação encontra-se organizada através do programa SClínico®.

Atente-se que, o estágio foi realizado sob a tutoria de duas Enfermeira(s) (Enf^a), uma Enfermeiro(a) Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica (EEEMC) e Mestre em CP e a outra EEEMC e Gestora Hospitalar.

Enalteça-se que, ao longo do estágio foi-me possível vivenciar diversas experiências enriquecedoras deste percurso enquanto aluna, contribuindo impreterivelmente para o crescimento de saberes e o desenvolvimento de competências, quer comuns quer específicas, enquanto futura EEEMCAEPSP.

1.2. Referenciação para Cuidados Paliativos e população com necessidades paliativas

No que diz respeito à tipologia de pessoas internadas no ISCP, foi possível apurar junto da equipa dados que permitem inferir uma incidência superior pelo sexo masculino, com predomínio das faixas etárias entre os 60 e os 80 anos, onde cerca de 70% apresenta diagnóstico oncológico.

Como já referido anteriormente, a longevidade predispõe para um risco acrescido de doença, múltiplos diagnósticos e comorbilidades e, naturalmente, de dependência seguida de necessidades de CP (Baldaia, 2023; Branco & Capelas, 2020). Paralelamente, verifica-se, atualmente, uma crescente necessidade de cuidados de suporte decorrentes das terapêuticas oncológicas que aumentam a esperança de vida, porém geram sintomas crónicos e efeitos adversos (Baldaia, 2023)

Posto isto, é crucial que ocorra a referenciação precoce da pessoa com necessidades paliativas e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas para as equipas de CP, a fim de lhes permitir o adequado acompanhamento ao longo da trajetória de doença, por profissionais dotados de conhecimentos especializados imprescindíveis para a real satisfação das necessidades, prevenção e alívio adequado dos sintomas e fortalecimento da relação terapêutica de cuidados da tríade (profissional – pessoa com necessidades paliativas – cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas) (Dias, 2012).

Deste modo, a referenciação assume-se como o elemento crucial para a continuidade dos cuidados, sendo que o seu adiamento acarreta impacto negativo a nível económico e, consequentemente, compromete a qualidade dos cuidados prestados (Dias, 2012).

No atual contexto de estágio, a referenciação destina-se a qualquer pessoa adulta com necessidades paliativas da ULS, e poderá ser realizada a partir de qualquer outro

internamento, CE, Serviço de Urgência ou ECSCP. A admissão da pessoa referenciada obedece à avaliação médica da equipa SCP, atendendo ao cumprimento dos oito critérios previamente estabelecidos pelo SCP, nomeadamente:

- i. Ser portador de doença incurável, progressiva, causadora de sofrimento decorrente de problemas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos;
- ii. Apresentar necessidade de controlo sintomático intensivo e apoio específico organizado e interdisciplinar, com diagnóstico(s) estabelecido ou sem indicação ou benefício em prosseguir investigação etiópica;
- iii. Sem tratamento ativo dirigido à(s) doença(s) de base(s);
- iv. Com decisão de não reanimar (DNR) e sem indicação para suporte de órgão;
- v. Necessidade de cuidados de enfermagem e médicos permanentes;
- vi. Sem componente social exclusiva, nomeadamente pela ausência de cuidador;
- vii. A pessoa com necessidades paliativas e/ou os cuidadores, familiares e pessoas significativas devem ser informados e consentir a admissão no SCP;
- viii. Após validação do elemento da equipa destacado à avaliação pré-admissão.

Relativamente ao seguimento em CP, segundo dados colhidos pela equipa de profissionais do SCP, cerca 40%, valor aproximado por excesso, apresentavam seguimento prévio. Baldaia (2023) e Dias (2012) demonstram que a eficiência do processo de referência encontra-se, muitas vezes, condicionada pelas barreiras de resistência por parte dos profissionais de saúde, por parte do sistema de saúde e, ainda, por parte da pessoa com necessidades paliativas ou dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Caracterizando a população do ISCP, foi possível inferir que uma vez que se trata de pessoas em situação de doença ativa, incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, cerca de 70% dos internados acabaram por falecer no serviço. A restante parcela foi orientada face à sua situação clínica, familiar e económico-financeira, isto é, cerca de 20% regressou ao domicílio, 2% ingressaram em UCP e 3% na RNCCI e apenas 1% teve outro destino.

2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Empiricamente, nos dias de hoje, é possível observar-se dois cenários antagônicos relativamente aos profissionais de enfermagem. Por um lado, existe um vasto número de enfermeiros licenciados, a exercer cuidados gerais, que consideram não haver valorização da carreira profissional e esse, dentro de outros motivos, é uma das principais razões para não investirem na melhoria das suas qualificações profissionais. Já, por outro lado, encontra-se um grupo de profissionais, que apesar disto, considera ser crucial investir no desenvolvimento de conhecimentos e competências, procurando formação diferenciada na área de enfermagem. Segundo Marques & Neves (2009) o conhecimento e as competências são fulcrais à capacitação dos trabalhadores para a execução das tarefas inerentes à área de atuação diária, assumindo especial importância para o aprimoramento do desempenho profissional quer a nível individual quer ao nível coletivo.

Ao mesmo tempo, os cuidados de saúde assumem, progressivamente, “uma maior importância e exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização” fulcral para essa concretização (Ordem dos Enfermeiros, 2019a, p. 4744). Nesta mesma ordem de ideias, assentam os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (PQCE), definidos pela Ordem dos Enfermeiros (OE), que referem que o profissional que procura permanentemente a excelência no exercício da profissão deve adotar uma política de formação contínua autónoma e/ou entre pares, a fim do seu desenvolvimento profissional, da qualidade e segurança dos cuidados, e da maximização da eficácia na organização dos mesmos (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Posto isto, assume-se como crucial o contínuo investimento na formação avançada, sustentada na prática baseada na evidência (PBE), onde a certificação de competências é o pilar que garante cuidados diferenciados e de qualidade (Rodrigues, 2018). Assim, a minha decisão de procurar mais conhecimento e diferenciação de competências no âmbito da especialidade surge da ambição em aperfeiçoar as minhas competências, assegurar a excelência nos cuidados prestados e contribuir para um sistema de saúde que privilegia a qualidade e a segurança da pessoa. Neste sentido, decidi frequentar o Curso de MEMCAEPSP na ESSNorteCVP.

Entenda-se que, as competências do enfermeiro de cuidados gerais, definidas pela OE e expressas no Regulamento do Perfil de Competências, permitem assegurar que o profissional possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades, que mobiliza ao exercer a prática clínica e, desse modo, estabelece intervenções no âmbito dos cuidados, adequadas

às necessidades de saúde da população alvo e dos contextos em que esta se insere, em todos os níveis de prevenção (Ordem dos Enfermeiros, 2012). Os enfermeiros, transversalmente, compreendem três domínios de competências, nomeadamente, responsabilidade profissional, ética e legal; prestação e gestão de cuidados; e, por último, o desenvolvimento profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Diariamente, enquanto enfermeira oriento a minha prática tendo por base os três domínios expressos. Sublinha-se que, reconhecendo os limites da minha atuação, adoto uma abordagem fundamentada, recorrendo à consulta de outros profissionais sempre que necessário. Com a frequência do Curso de MEMCAEPSP, objetivo ampliar conhecimentos, aprimorar a qualidade dos cuidados que presto, garantindo a assistência integral e humanizada às esferas de necessidades da pessoa em situação paliativa, cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Por sua vez, compreende-se que o EE além dos domínios das competências do enfermeiro de cuidados gerais é dotado de um aprofundamento de saberes, sendo detentor de competências específicas que “envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de decodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros, 2019a, p.4744). Assim sendo, o profissional que detém o título de EE é dotado de competências diferenciadas, científicas, técnicas e humanas cruciais para a prestação de cuidados de enfermagem especializados na área de enfermagem a que se propôs (Ordem dos Enfermeiros, 2019a).

Portanto, ao longo do percurso é extremamente benéfico e enriquecedor que o profissional experiencie o maior número de situações e vivências clínicas, uma vez que a competência se define como um “conjunto de saberes indissociavelmente ligados à formação inicial de base e à experiência” adquirida ao longo do crescimento profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2017a, p. 2).

Deste modo, o EE detém um saber agir complexo, sustentado pela mobilização de conhecimentos, habilidades, atitudes e recursos externos, integrando-os com a capacidade de adaptação a uma situação específica, de maior ou menor complexidade, de forma autónoma e interdependente, respeitando as normas e orientações internacionalmente aceites (Ordem dos Enfermeiros, 2017a).

Os **domínios de competências comuns do EE** são, respetivamente, a **responsabilidade profissional, ética e legal; a melhoria contínua da qualidade; a gestão dos cuidados; e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais** (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Por muito similares que estes domínios sejam ao do enfermeiro de cuidados gerais, nestes é possível subentender-se o exercício profissional sustentado na gestão e supervisão de cuidados através de um suporte efetivo no âmbito da formação, investigação e assessoria bem como, simultaneamente, “o exercício profissional a um nível de progressiva complexidade nos diversos domínios de intervenção com desenvolvimento técnico-científico da profissão, potenciando novos campos da atuação autónoma” (Ordem dos Enfermeiros, 2019a, p. 4745).

Assim sendo, surge o próximo subcapítulo com o intuito de apresentar os quatro domínios integrantes das competências comuns do EE, bem como algumas das atividades desenvolvidas ao longo do Estágio de Natureza Profissional, onde desenvolvi competências específicas enquanto futura EE.

2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

Este domínio encontra-se exposto no Regulamento de Competências Comuns do EE, que prevê a prática diária de cuidados de forma segura, profissional e ética, sustentada na tomada de decisão ética e deontológica, com avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências da pessoa que cuida (Diário da República, 2019).

A ética confere significância à vida humana por meio dos vínculos, interações e relações estabelecidas com o outro (Pimenta, 2015). Já, por sua vez, a deontologia constitui um poderoso alicerce para a fundamentação do agir profissional, sustentando-se nas disposições jurídicas em vigor nas leis do país, revelando-se essencial à otimização do desempenho diário do profissional, orientando e fundamentando as decisões e os atos em enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

Assim, o EE deve exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, pautando a sua atuação profissional numa conduta ético-deontológica que dignifique a profissão, zelando pelo respeito dos direitos humanos dos cidadãos que cuida, vinculado ao outro como um ser digno, sujeito de direitos e deveres mais valorosos que o interesse exclusivo da ciência e da sociedade tal como manifesta a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (Ordem dos Enfermeiros, 2015b; Organização das Nações Unidas para a Educação, 2006). Simultaneamente, deve assegurar o cumprimento dos princípios, valores e

deveres expressos no Código Deontológico inserido no Estatuto da OE, com vista à garantia de cuidados de enfermagem de qualidade (República Portuguesa, 2015)

Posto isto, ao longo das atividades desenvolvidas no percurso de estágio procurei adquirir competências neste domínio. A relação do cuidar, entre quem cuida e quem recebe cuidados, deve ser norteadada por princípios e valores fundamentais à assistência de enfermagem ao ser humano em todo o seu ciclo vital, nomeadamente no cuidado à pessoa em situação paliativa (Félix et al., 2014; Oliveira et al., 2007; Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

Daí decorre a importância de abordar os quatro princípios éticos fundamentais em cuidados de saúde, expressos no Código Deontológico de Enfermagem, sendo eles respetivamente: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça (Ordem dos Enfermeiros, 2005).

Nesta ordem de ideias, assegurar o respeito pela autonomia da pessoa em situação paliativa é competência do EE, presente na Lei n.º 15/2014 art.º 7, na medida em que se trata de um “indivíduo, enquanto portador de faculdades psíquicas inatas, tem a liberdade de, em consciência e informado e ciente dos riscos e benefícios das suas escolhas, decidir quais, *in casu*, os tratamentos e as intervenções que pretende ou não submeter-se, que pretende ou não consentir”(Neto, 2013, p. 255; República Portuguesa, 2014). Neste sentido, o consentimento informado, livre e esclarecido, expresso de forma oral ou escrita, constante na Norma nº 015/2013 da Direção Geral de Saúde, compreende sob sua incumbência o respeito pela autonomia da pessoa, tratando-se de um processo comunicacional de negociação bilateral contínua (Direção Geral da Saúde, 2013). Para tal, é necessário que ocorra a adequada transmissão de informação, e a comunicação é a chave na relação terapêutica, permitindo que a pessoa verbalize os seus medos, desejos, preocupações e dúvidas, sentindo-se amparado, confortado e compreendido (Vaz, 2020).

De forma transversal, procurei ao longo deste percurso respeitar o processo de autonomia da pessoa cuidada, estabelecendo uma “escuta atenta dos significados, ou seja, da pessoa total” (Bermejo, 2018, p. 24). Assim, esta aprendizagem revelou-se contínua e gradual baseada na atitude de escuta ativa, com compreensão dos significados, empregando a resposta empática, a assertividade, a confrontação, a persuasão, a intenção paradoxal, a imediatez, entre outras a fim de humanizar os cuidados, contribuindo para uma assistência alicerçada no respeito e na dignidade humana (Bermejo, 2018).

Todavia, a autonomia da pessoa pode ficar comprometida com a evolução da doença, quer pelas alterações de consciência, quer pela incapacidade de se expressar, ou devido às

alterações induzidas por fármacos como efeito secundário. Nesse contexto, surge a importância das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), nomeadamente sob a forma de Testamento Vital (TV), enquanto documento unilateral e livremente revogável pela própria pessoa, no qual manifesta o exercício da sua autonomia prospetiva. Isto é, de forma antecipada, consciente, livre e esclarecida, a pessoa expressa a sua vontade quanto aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, na eventualidade de não se encontrar em condições de expressar a sua vontade (República Portuguesa, 2012).

É competência do EE assegurar o cumprimento do disposto nas DAV, confirmando, em todas as circunstâncias, junto do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) e, sempre que possível, junto da própria pessoa ou, na sua impossibilidade, dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Importa realçar que as DAV ou uma procuração de cuidados de saúde, mesmo que não registadas no RENTEV, são igualmente válidas, de acordo com a Lei n.º 25/2012 (República Portuguesa, 2012).

Durante a minha prática, não me deparei com nenhuma pessoa detentora de DAV, embora tenha tido várias oportunidades de refletir sobre esta autonomia prospetiva. Confrontei-me com situações de ambiguidade entre a opinião da pessoa em situação paliativa e dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas relativamente aos cuidados a prestar, entre elas saliento a colocação de dispositivos para alimentação entérica.

Importa sublinhar que o processo de tomada de decisão em saúde deve ser partilhado, e o EE é uma peça fundamental, atuando como mediador entre a pessoa em situação paliativa e os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Este papel de proximidade concede ao EE uma posição privilegiada para assistir a pessoa em situação paliativa e os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas durante o processo de tomada de decisão, permitindo identificar necessidades e salvaguardar preferências (Campos & Graveto, 2009).

Contudo, este papel não se encontra facilitado, predispondo o EE a desafios inerentes aos dilemas éticos, ou seja, a conflitos de valor e incerteza que interferem na tomada de decisão em saúde (Schneider et al., 2022). Atente-se que, a resolução dos dilemas éticos não dispõe de receitas pré-formuladas, mas sim de uma atitude constante de deliberação e ponderação das diversas soluções e cursos de ação que vise a resolução dos problemas, com soluções que convergem com a excelência ética dos cuidados (Schneider et al., 2022).

Assim, compete ao EE desenvolver estratégias de resolução de problemas, estabelecendo uma aliança terapêutica com a pessoa doente e respetiva família, orientando a sua

intervenção pela reavaliação contínua e holística da situação de cuidados, monitorizando a eficácia das intervenções implementadas e reajustando o plano de cuidados sempre que necessário. Deste modo, evidencia-se a importância dos princípios da beneficência e da não maleficência, numa interação inerente entre ambos: o princípio da beneficência impele-nos, enquanto profissionais, a promover o bem, o que, por conseguinte, implica ir além da não maleficência, ou seja, evitar causar dano de forma intencional e garantir ações que minimizem riscos e/ou danos (Ordem dos Enfermeiros, 2005).

Em simultâneo, cabe ao EE gerir a informação transmitida, de forma gradual, considerando as necessidades, expectativas e inquietações de todos os intervenientes (Vilela, 2023). Neste âmbito, ao longo do estágio compreendi que a conferência familiar (CF) foi uma das ferramentas de apoio e intervenção terapêutica, crucial para gerir problemas e eventuais dilemas éticos. A CF permite que se estabeleça uma comunicação entre a pessoa em situação paliativa, cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas e a equipa multidisciplinar, com vista à: identificação dos membros da família envolvidos na situação de cuidados e da dinâmica familiar; transmissão de informação sobre o estado de saúde; esclarecimento de dúvidas ou preocupações; clarificação de objetivos de cuidados; discussão do Plano Individual Integrado de Cuidados (PIIC), nomeadamente, do diagnóstico, tratamento e prognóstico; comunicação de más notícias; avaliação das necessidades existentes; perceber desejos, vontades e objetivos da pessoa em situação paliativa; permitir que os membros da família expressem os seus sentimentos e preocupações, fomentando o apoio emocional e a empatia; otimiza a comunicação entre a tríade de cuidados; evita e promove a resolução de conflitos; permite a planificação dos cuidados, preparando para a alta e/ou para a perda decorrente da finitude; identifica fatores de risco para o Processo de Luto Prolongado; e, por fim, objetiva a tomada de decisão partilhada (Cunha et al., 2024; Girão, 2022).

Durante o meu estágio, vivenciei diversas situações em que a CF se revelou uma ferramenta essencial para a resolução de dilemas éticos. Por exemplo, numa situação em que a pessoa se encontrava em fase de fim de vida e existiam divergências entre os familiares sobre a continuidade de tratamentos foi realizada uma CF para abordar essas questões. Esta reunião permitiu juntar a tríade de cuidados, alinhando as expectativas de todos, esclarecendo as reais possibilidades de tratamento e promovendo uma decisão conjunta, com privilégio pelo respeito da autonomia e vontade da pessoa em situação paliativa.

Outra vivência significativa que gerou um dilema ético e marcou inúmeras vezes o meu percurso de estágio diz respeito à recusa da alimentação ou hidratação artificial. Dentro do binómio pessoa em situação paliativa - cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, nem sempre existe o alinhamento de decisões terapêuticas, dando lugar a que alguns membros da família não compreendessem ou aceitassem a decisão da recusa da alimentação/hidratação artificial. Deste modo, a CF foi a estratégia de intervenção utilizada para o esclarecimento dos riscos e benefícios inerentes, permitindo que todos pudessem expressar as suas preocupações e alcançar uma decisão consensual com vista à definição do plano de cuidados personalizado.

Em acréscimo, ressalvo outra circunstância onde a CF foi crucial para discutir a transição da abordagem curativa para a paliativa. A pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal não compreendeu a transferência para o ISCP e, simultaneamente, alguns familiares ainda nutriam expectativas de recuperação, dificultando a aceitação desta condição. Assim sendo, a CF permitiu esclarecer as razões intrínsecas à transição, discutir o prognóstico e explorar os objetivos dos cuidados, garantindo a escuta das preocupações do binómio e a tomada de decisão informada e partilhada, com vista no melhor interesse da pessoa, respeitando a sua dignidade e autonomia.

Em virtude do mencionado, durante estas vivências, pude aprofundar as minhas capacidades crítico-reflexivas, munindo-me da Ética, de forma a tomar decisões fundamentadas nos princípios e valores que regulam a profissão, permitindo o amadurecimento e crescimento profissional e pessoal.

2.2. Melhoria contínua da qualidade

No início da década de 90, a definição de qualidade dos cuidados de saúde era tradicionalmente delegada nos médicos, em vez de incluir todos aqueles que contribuem direta ou indiretamente para os cuidados de saúde (Sousa & Mendes, 2016).

Remontando a essa época, a qualidade em saúde prendia-se com a efetividade da prestação de cuidados, em função dos recursos sociais e individuais, em prol da melhoria do estado de saúde e da satisfação da população (Ferreira, 1991).

Por sua vez, em 1980, Donabedian definiu como cuidados de qualidade os que compreendem diferentes componentes, tais como a efetividade, a aceitabilidade, a eficiência, a acessibilidade, a equidade e a relevância (Capelas, 2016).

Decorrente da evolução, em Portugal, o conceito de qualidade em saúde surgiu em 2009 com a publicação da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde, atualizada posteriormente no Despacho n.º 5613/2015, com o intuito de reforçar a equidade do SNS, onde o acesso à prestação de cuidados de saúde deverá ocorrer em condições adequadas às necessidades, impondo o desafio da melhoria contínua da qualidade e da segurança, com ações de promoção da saúde e de prevenção das doenças, bem como cuidados curativos, de reabilitação e de palição (Diário da República, 2015a).

Nos dias de hoje, os países enfrentam grandes desafios para garantir cuidados de qualidade, principalmente na finitude. Esta problemática encontra-se dificultada pelo envelhecimento progressivo da população, associado a uma maior duração das doenças e a um acentuado declínio funcional, resultando em necessidades significativas de cuidados (Capelas, 2016). Nesse sentido, como descrevem Capelas e colaboradores (2018) a prestação de cuidados de saúde de qualidade superior é um tema complexo, dado o seu carácter multidimensional, que resulta da integração de conhecimentos, capacidades e atitudes. Desta forma, requer um processo contínuo e dinâmico de procura pela melhoria com o objetivo de satisfazer as necessidades, desejos e preferências das pessoas que recebem esses cuidados, minimizando riscos e custos, e otimizando os recursos disponíveis (Capelas, 2016; Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023).

Por sua vez, é premente que as instituições de saúde, à semelhança da ULS onde decorreu o estágio profissional, considerem a qualidade na prestação de cuidados em saúde como uma meta de resultado das ações individuais e interdependentes dos profissionais que constituem o sistema organizativo, numa abordagem sistémica, transversal, basilar e estruturante, com o propósito de atingir níveis de excelência reconhecíveis pela população.

Posto isto, sustentado no Regulamento nº140/2019, considera-se que o EE deve colaborar na conceção e operacionalização de projetos institucionais na área da qualidade, adotando uma participação ativa na disseminação, reconhecendo que a melhoria da qualidade envolve a avaliação sistemática das práticas, dos riscos e dos resultados obtidos, visando a implementação de programas de melhoria contínua, garantindo um ambiente de cuidados seguro e centrado na pessoa e respetivo núcleo de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2019a).

Com o intuito de desenvolver este domínio de competências, ao longo deste percurso, procurei, de forma dinâmica, envolver-me nos programas que estavam a ser desenvolvidos na área da qualidade, com orientação das tutoras de estágio, tomando conhecimento do funcionamento do Serviço de Gestão da Qualidade, Risco e Humanização (SGQRH).

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2001, p. 12) “a produção de guias orientadores da boa prática de cuidados de enfermagem baseados na evidência empírica constitui uma base estrutural importante para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros”. Desta forma, tive a oportunidade de colaborar num procedimento em curso relativo às CF, o que contribuiu significativamente para o aprofundamento do meu conhecimento sobre esta ferramenta de cuidados, assim como para a aquisição de competências na partilha e na tomada de decisão entre pares. Paralelamente, desenvolvi aptidões no uso do programa informático interno associado ao SGQRH, garantindo que o procedimento, uma vez concluído, revisto e validado pelas instâncias superiores, esteja acessível a todos os profissionais da ULS, facilitando a sistematização da informação relativa aos programas de melhoria contínua da qualidade e promovendo um desenvolvimento institucional integrado e abrangente. Salvo a confidencialidade da informação da instituição de saúde e o trabalho conjunto com outros profissionais não me foi autorizado divulgar em apêndice o meu contributo neste âmbito, por estar em fase de apreciação pela instituição, contudo ressalvo a sua significância no meu percurso.

Em CP, qualidade em saúde remete para a prestação de cuidados tecnicamente adequados, que visem a assistência holística humanizada do binómio, numa base comunicacional que permite a tomada de decisão partilhada (Capelas, 2016).

Ainda no que diz respeito ao desenvolvimento de práticas de qualidade, sob tutoria, colaborei ativamente na criação do Projeto Elos de Ligação em CP, constando um elemento desse contributo como Apêndice II deste relatório. À semelhança das CF, colaborei na realização de uma instrução de trabalho nesta área, contudo salvo a validação em curso e a confidencialidade da informação não me foi autorizado divulgar em apêndice a mesma. Este Projeto encontra-se profundamente relacionado com a qualidade dos cuidados em saúde, uma vez que as pessoas com necessidades de saúde complexas requerem múltiplos cuidados, prestados em diversos contextos de saúde, o que aumenta significativamente o risco de receberem cuidados fragmentados, potenciando o risco de complicações e de sofrimento (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023). Tal fragmentação pode, ainda, comprometer a qualidade das respostas e o progresso na melhoria dos resultados em saúde.

Neste sentido, o Projeto mencionado, assentado numa estratégia colaborativa e organizacional, promove a formação numa abordagem paliativa especializada, com articulação contínua entre os enfermeiros do ISCP da ULS e os enfermeiros designados como elos de ligação nos restantes serviços de adultos da ULS, assegurando uma perspetiva integrada e coerente.

Conforme o artigo nº 97 do Código Deontológico de 2015, cabe ao enfermeiro “exercer a profissão com os conhecimentos científicos e técnicos apropriados, respeitando a vida, a dignidade humana, a saúde e o bem-estar da população, adotando todas as medidas necessárias para promover a qualidade dos cuidados e dos serviços de enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros, 2015a, p. 3).

Neste sentido, enquanto futura EE, procurei identificar, a partir das experiências vividas no contexto de estágio, uma área passível de ser aprimorada. Portanto, ao refletir sobre a qualidade nos CP, constatei que o objetivo primordial reside na promoção da qualidade de vida, coordenando e conciliando os desejos da pessoa em situação paliativa e dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas de forma a proporcionar um processo de morte digno e confortável, assegurando, simultaneamente, a autodeterminação da pessoa e apoiando todos os envolvidos na vivência de um luto saudável.

Assim sendo, planeei uma formação em serviço destinada à equipa multidisciplinar sobre as DAV (Apêndice III) com o objetivo de envolver a pessoa, os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas nos cuidados, com respeito pela autonomia e pelas necessidades culturais e espirituais. Pela minha perceção, esta temática constituiu uma lacuna do ambiente de cuidados, sendo imprescindível a formação relativamente aos trâmites necessários para o preenchimento da DAV, consulta e validação por parte dos profissionais de saúde.

Dito isto, considero ter experienciado diversas situações que me permitiram agir em prol da qualidade dos cuidados conforme expresso nas competências do EE, nomeadamente, na conceção e concretização de projetos institucionais na área da qualidade, respeitando as necessidades identificadas e atuando de forma autónoma e interdependente com equipa. Em vista do exposto, julgo que contribuí para a gestão eficiente dos recursos, com o objetivo de alcançar a excelência dos cuidados prestados, garantindo um ambiente terapêutico seguro e promovendo um impacto positivo na saúde e bem-estar das pessoas sob cuidados.

2.3. Gestão dos cuidados

No que diz respeito ao domínio da gestão de cuidados, o EE desempenha um papel decisivo, assumindo uma postura de liderança congruente com as relações entre a equipa, a fim de alcançar os objetivos definidos pela instituição (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Em simultâneo, o EE é responsável pela gestão dos cuidados, assegurando a alocação eficiente dos recursos disponíveis às necessidades previamente identificadas e supervisiona a otimização das respostas da equipa de enfermagem, com foco particular na qualidade e segurança dos cuidados prestados (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Neste contexto, Cunha & Neto (2006), referem que o EE diferencia-se pela detenção de competências, respetivamente, agir de forma adequada, mobilizar recursos, comunicar de forma eficaz, demonstrar aprendizagem contínua, comprometer-se com a prática profissional, assumir responsabilidades e possuir uma visão estratégica.

Posto isto, ao longo deste percurso, compreendi a relevância do papel do EE no contexto dos cuidados, particularmente no seio da equipa multidisciplinar, sendo um elemento de referência para os restantes profissionais. Com o intuito de refletir de forma crítica sobre o papel do EE neste domínio e de apreender as competências essenciais ao meu desenvolvimento profissional, observei atentamente a atuação das duas enfermeiras tutoras, destacando que uma delas desempenha funções de gestão no ISCP.

O EE assegura a gestão dos cuidados de enfermagem e otimiza a articulação eficaz da equipa multidisciplinar (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). No ISCP, em cada turno, é designado um coordenador de turno, sendo, sempre que possível, escolhido o profissional que possui conhecimentos especializados em CP. Especialmente durante o turno da manhã, tive oportunidade de compreender a importância deste papel na gestão dos cuidados, salientando que o trabalho em equipa constituiu um elemento essencial deste domínio.

Um dos pilares dos CP é precisamente o trabalho em equipa, promovendo uma abordagem interdisciplinar que permite a partilha de conhecimentos entre os diversos profissionais de saúde. Neste processo, o EE assume um papel basilar na mobilização de conhecimentos teórico-científicos, pautando-se pelo rigor científico e pela postura de atuação sustentada na PBE, atuando como mediador nos processos de tomada de decisão e sendo proactivo na referência para outras áreas de cuidados sempre que necessário. Desta forma, contribui para uma prestação de cuidados integrada e holística à pessoa em situação paliativa, bem como aos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, colocando-os no centro dos cuidados (Paiva et al., 2012).

Importa ainda salientar que uma equipa multidisciplinar eficaz pressupõe que cada um dos seus membros contribua com a sua especialização, sendo definida como um processo colaborativo cujo objetivo é alcançar resultados coletivos que não seriam possíveis através do contributo individual de cada membro (Paiva et al., 2012).

A passagem de turno, assente na metodologia ISBAR (Identify, Situation, Background, Assessment, Recommendation), permite otimizar a qualidade, a quantidade e o tempo da informação partilhada, objetivando a comunicação eficaz inerente à transição de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2017b). Deste modo, a informação é partilhada de forma clara, objetiva, atualizada e com rigor técnico-científico fundamental à minimização de riscos e barreiras bem como à análise e reflexão das práticas que promovem a melhoria contínua da qualidade dos cuidados (Frias & Paiva-Santos, 2023).

Durante este período, o EE que assume a coordenação da equipa assegura uma comunicação eficaz, essencial para garantir uma transição segura e bem-sucedida dos cuidados, mitigando possíveis situações que possam comprometer esta transição. Adicionalmente, quando a enfermeira tutora era coordenadora de turno, em conjunto, realizámos a reunião de transmissão de informações relativas às pessoas sob os nossos cuidados, contando com a participação dos restantes profissionais da equipa, nomeadamente médicos, assistente social e psicóloga. Assim, desempenhamos o papel de interlocutoras da pessoa, bem como dos restantes colegas. Saliento a importância deste momento para a mobilização de conhecimentos e para o desencadeamento de novas aprendizagens enquanto futura EE.

Devo ainda realçar que, neste domínio, foi igualmente crucial integrar quinzenalmente as reuniões multidisciplinares da equipa, onde a Enfª tutora e Gestora adota um papel de liderança e de representante, em conjunto com a Diretora do Serviço, numa perspetiva de *benchmarking*, com o objetivo de debater questões de relevância e estratégias, para a qualidade dos cuidados e da instituição, como o planeamento de formações e de eventos científicos. Associado a este contexto encontra-se também outra função do EE, que consiste na prestação de assessoria ou consultoria de natureza técnico-científica em atividades formativas destinadas ao desenvolvimento profissional contínuo (Ordem dos Enfermeiros, 2019a).

Paralelamente, o EE numa perspetiva de garantia da qualidade dos cuidados adequa a liderança e a administração dos recursos às circunstâncias e ao contexto existente (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Decorrente disto, em conjunto com a Enfª tutora em funções de coordenadora de turno, tive oportunidade de orientar e supervisionar as tarefas delegadas

em prol da segurança e qualidade dos cuidados, auxiliando na tomada de decisão referente à gestão das pessoas internadas, sendo exemplos: atuação perante a deteção de um microrganismo problema que requer isolamento; gestão de recursos humanos e materiais, como o caso da atualização do plano de distribuição de trabalho dos enfermeiros em função das pessoas em situação paliativa internadas para o turno subsequente, realização de pedidos de Ordem Técnica para a reparação das anomalias detetadas no material ou no ambiente de cuidados; e participei nos pedidos de material de consumo clínico e farmacêutico em função dos *stocks* e dos consumos existentes, dos quais saliento a dinâmica de funcionamento dos fármacos estupefacientes extra-*stock* com o formulário de Anexo X e confirmação das quantidades e validade dos estupefacientes que constituem o *stock* do ISCP.

Nesta composição, é competência do EE colaborar na definição de recursos adequados para a prestação de cuidados seguros (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Atente-se que existem diversos pressupostos que podem condicionar o trabalho em equipa, nomeadamente, a dotação adequada de enfermeiros e o nível de qualificação aspetos fundamentais para atingir índices de segurança e de qualidade dos cuidados de saúde para a população alvo e para a organização (Diário da República, 2019b; Ferreira et al., 2020).

Segundo o Regulamento n.º 743/2019, onde são apresentados os Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem, numa UCP, com regime de internamento como é o caso do local onde decorreu o presente estágio, para pessoas que carecem de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda e complexa, compreende-se a dotação de 1,2 enfermeiros, com uma alocação a tempo integral, por cama de internamento (Ordem dos Enfermeiros, 2019b). Além disso, os EEEMCAEPSP devem estar em dotações de aproximadamente metade por turno, garantindo a prática avançada e especializada dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2019b).

Comparando com a realidade do local de estágio, observa-se o rácio de 1 enfermeiro para 4 pessoas internadas, por turno. Deste modo, pode assumir-se que as dotações seguras são uma problemática que carece de atenção por parte da gestão uma vez que, tal como expresso por Poeira e colaboradores (2018) as dotações inadequadas em enfermagem apresentam impacto direto nos cuidados, na eficácia e na excelência organizacional.

Em síntese, considero que colaborei no domínio da gestão de cuidados, tendo este um papel crucial e diretamente proporcional à qualidade dos mesmos. No papel de futura EE, procurei desenvolver competências de uma prática de enfermagem avançada, crucial para a gestão das relações humanas entre os pares, munindo-me de uma escuta ativa, encorajando a

expressão de opiniões, adotando uma postura de negociação na tomada de decisão referentes aos cuidados resultando, portanto, no espírito de coesão e união entre a equipa.

2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O último domínio de competências comuns do EE essencial à prática de enfermagem debruça-se sobre a capacidade de autoconhecimento como fator determinante no desenvolvimento das relações terapêuticas e multiprofissionais. Destaca a importância da dimensão do “eu” e da interação com o “outro”, considerando o contexto singular, profissional e organizacional (Diário da República, 2019a).

Posto isto, sustentado nos PQCE, definidos pela OE, “quer a pessoa enfermeiro, quer as pessoas clientes dos cuidados de enfermagem, possuem quadros de valores, crenças e desejos da natureza individual – fruto das diferentes condições ambientais em que vivem e se desenvolvem” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p. 10). Quer isto dizer, que o cuidar em enfermagem vai além do cuidado técnico, isto é, o EE, como *pivot* na relação do cuidar, deve cimentar a sua atuação em cuidados humanizados, ou seja, deve ser capaz de perceber o ser humano como singular, ampliando esse conhecimento na forma de ação, respeitando a dinâmica das múltiplas interações e associações, nomeadamente, os valores, princípios e ambiente (Barbosa & Silva, 2007; Piexak et al., 2013). Torna-se assim, imperativo para o cuidado humanizado a construção singular, que envolve interações, reflexões e autoconhecimento (Piexak et al., 2013).

Em reflexão, considero que este percurso de formação, tal como exposto no Regulamento n.º 140/2019 foi significativo para o aprofundar de autoconhecimentos, permitindo-me crescer tanto a nível profissional como pessoal (Diário da República, 2019a).

A procura pelo cuidado central humanizado depreende a necessidade primária de autoconhecimento, isto é, conhecer-me enquanto pessoa, com vivências e significados próprios, como qualquer outro indivíduo e, posteriormente, compreender o outro, estando disponível para o cuidado, com respeito de toda a sua individualidade (Chernicharo et al., 2011). Dessa forma, o autoconhecimento é tido como um instrumento precioso no cuidado dado que é facilitador para a relação terapêutica humanizada, advindo daí, em parte, a assertividade do EE (Esperidião et al., 2002).

Por sua vez, compreende-se que a assertividade é uma competência intrínseca à comunicação terapêutica, podendo ser aperfeiçoada, e possibilita agir em conformidade com

os melhores interesses do próprio, assegurando o exercício dos direitos pessoais sem comprometer os direitos dos demais (Grilo, 2012). Portanto, o desenvolvimento desta competência auxilia na exigente tarefa da relação terapêutica, dando ênfase humanístico à comunicação e às relações interpessoais, salvaguardando os princípios bioéticos (Barbosa & Silva, 2007). Daí que, na minha opinião, a atual experiência de estágio permitiu o desenvolvimento pessoal e profissional, com aprimorar das relações terapêuticas sendo um meio para o processo de autoconhecimento (Pereira & Botelho, 2014).

Simultaneamente, outra competência deste domínio refere-se ao facto do EE alicerçar a tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, tornando-se um agente ativo que sustenta a sua prática na investigação como elemento facilitador nos processos de aprendizagem (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Conforme definido nos PQCE, a tomada de decisão assume-se como um processo complexo no exercício profissional autónomo, pelo que implica uma abordagem sistémica e sistemática, sendo influenciada por fatores de origem pessoal, ambiental ou organizacional (Lourenço, 2022; Ordem dos Enfermeiros, 2001). Deste modo, o conhecimento científico aliado à experiência profissional e às características individuais são elementos que influenciam o processo de tomada de decisão em enfermagem (Lourenço, 2022).

Consequentemente, o percurso de estágio assumiu um contributo fulcral para a tomada de decisão clínica, permitindo-me gerir os diferentes fatores supracitados, com recurso à mobilização de conhecimento crítico-reflexivo, à luz dos resultados da mais recente e significativa evidência científica para a prática de cuidados, tal como explicito pela OE (2015) em que a tomada de decisão não pode ser dissociada da PBE (Lourenço, 2022; Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Neste sentido, no decurso do estágio pude marcar presença nos dias 26 e 27 de outubro de 2023, nas I Jornadas da Humanização da ULS, com o tema “Humanização Hospitalar – Hoje”. Estas Jornadas foram importantes na medida em que o colóquio de apresentações convergiu no cerne dos CP, reunindo diversos profissionais com partilha de novos conhecimentos e opiniões, contribuindo para as necessidades formativas do serviço. Em acréscimo, pude participar ativamente nas Jornadas, com a realização de uma comunicação oral no âmbito da “Finitude em Cuidados Paliativos”, sendo um momento desafiante para o aperfeiçoamento das competências comunicacionais, sustentado na PBE, crucial para o percurso de futura EE (Anexo I e II – Certificado de Presença e Certificado da Comunicação Livre).

Em síntese, é possível afirmar que a Enfermagem é uma ciência em constante desenvolvimento, requerendo crescente exigência técnica e científica por parte dos profissionais a fim da satisfação das necessidades de cuidados, advindo daí, a importância da diferenciação e da especialização entre os pares, em prol da excelência e da tomada de decisão sustentada pela PBE (Ordem dos Enfermeiros, 2019a; Pires et al., 2023).

Ao longo do Curso de MEMCAEPSP, mais especificamente com a realização do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, existiram diversas ocasiões para aprofundar a construção pessoal e profissional, afirmando-se assim, de relevância refletir sobre as aprendizagens profissionais à luz das Competências Específicas do EEEMC.

Por conseguinte, é competência do EEEMC **“prestar cuidados à pessoa e aos respetivos cuidadores/familiares a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, despoletados pela situação de doença aguda ou crónica”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19359). Nesta sequência, durante o percurso de estágio, procurei identificar, precocemente, as necessidades da pessoa efémera bem como dos cuidadores/familiares, decorrentes da transição saúde-doença, a fim de incluí-las no plano individualizado de cuidados, numa visão de parceria terapêutica. Seguidamente, predispus-me a intervir enquanto agente facilitador dos cuidados, mobilizando saberes teóricos adquiridos ao longo da frequência do Curso de MEMCAEPSP e avaliei, em conjunto com as tutoras, as intervenções realizadas com vista à melhoria contínua dos cuidados e à perceção do atendimento das necessidades previamente identificadas.

Outra competência do EEEMC consiste em **“otimizar o ambiente de cuidados e os processos terapêuticos na pessoa e respetivos cuidadores/familiares que se encontram perante uma situação médica e/ou cirúrgica complexa, decorrentes de doença aguda ou crónica”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19359).

Segundo Norman (2013) o enfermeiro, detentor de conhecimentos avançados na área da enfermagem e da sociologia, assume um papel de liderança na otimização do ambiente da prática de cuidados, com medidas ambientais, objetivando a melhoria da qualidade dos cuidados e da organização.

Desta forma, enquanto futura EEEMC, procurei otimizar o ambiente de cuidados, realizando uma gestão eficaz do risco, quer seja junto à unidade do doente, quer seja no corredor, ou até mesmo na sala de CF, permitindo o estabelecimento de um meio propício a cuidados especializados e de excelência, com salvaguarda do bem-estar da tríade de cuidados. Pois, só

assim, é possível executar intervenções de forma segura, prevenindo o risco clínico e não clínico, com respeito pela privacidade de todos os intervenientes, a fim da obtenção de ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2018a).

Adicionalmente, é competência do EEEMC **“intervir, diariamente, na prática de cuidados com vista à maximização, prevenção e controlo da infeção hospitalar, nomeadamente a resistência a antimicrobianos causadores de complicações à pessoa em situação médica e/ou cirúrgica complexa decorrente de doença aguda ou crónica”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19359).

Note-se que, as Infeções Associadas aos Cuidados de Saúde (IACS) agravam o prognóstico da doença de base, prolongam os internamentos, associando mais doenças às já existentes, aumentam os custos em saúde e, decorrente disso, traduzem-se num aumento da morbilidade e da mortalidade (Direção Geral da Saúde, 2017). Desta forma, cabe ao EEEMC, detentor de um manancial de conhecimentos, atuar diariamente na prevenção das IACS e, com base na premissa do constante questionamento sobre o ambiente de cuidados, atuando com base na elevada capacidade de gestão e supervisão dos mesmos, auxiliando, de igual modo, outros profissionais na adoção de comportamentos preventivos desta problemática crescente à escala mundial.

Tratando-se do Curso de MEMCAEPSP, em complemento às Competências Específicas do EEEMC, surge, na área dos CP, despoletadas pelo contexto de estágio no ISCP da ULS, o desenvolvimento de Competências Específicas do EEEMCAEPSP. De modo a beneficiar o máximo desta experiência defini, no começo desta jornada, objetivos individuais de nível avançado que me propus alcançar para a aquisição de competências de juízo crítico, de planeamento e de decisão em situações complexas na área do cuidar da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. No próximo capítulo, irei refletir criticamente sobre os objetivos de estágio, constantes no Apêndice I, e as experiências vivenciadas no decurso do mesmo à luz das Competências Específicas do EEEMCAEPSP expressas no Anexo III do Regulamento n.º 429/2018, publicado no Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018.

3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ENFERMAGEM DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Alicerçado na OE, o EE é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados, numa determinada área de especialidade da Enfermagem e, por isso, possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades válidas, atuais e pertinentes (Ordem dos Enfermeiros, 2019a). Por conseguinte, alicerça esses saberes nos processos de tomada de decisão, ponderando as necessidades de saúde do grupo-alvo, atendendo aos contextos de vida e aos diferentes níveis de prevenção (Ordem dos Enfermeiros, 2019a).

Evidencie-se que é fundamental refletir sobre a aquisição de competências quer no percurso académico quer no decorrer do exercício profissional, uma vez que são o conjunto de habilidades, conhecimentos e vivências que quando analisados conferem uma simbiose de enriquecimento crucial à prática de cuidados (Rodrigues, 2018).

O contexto de estágio no ISCP da ULS, de setembro a abril, permitiu-me experienciar o real ambiente de cuidados clínicos na área dos CP, focalizando o que é relevante e, daí, inferir o significado dessas vivências para o meu percurso profissional enquanto futura EEEMCAEPSP.

Desta forma, o estágio apresenta-se como um elemento crucial para a aquisição de competências no cuidar holístico e global da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, dado que é no ambiente de prática clínica, próximo da população alvo, que o profissional se confronta com a necessidade de desenvolvimento de autonomia, iniciativa, comprometimento, criatividade e, fundamentalmente, com a tomada de decisão (Rodrigues, 2018). Portanto, torna-se preponderante para o enriquecimento do pensamento crítico-reflexivo de forma a intervir de forma especializada segundo a PBE (Rodrigues, 2018). Posto isto, considero que, as demais vivências no contexto real de cuidados tornaram-se perentórias na aquisição de saberes e competências dos domínios de especialista, tendo sido este o objetivo geral delineado para o estágio.

3.1 “Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19365).

A finitude é inelutável ao ser humano e, paralelamente a ela, encontra-se a prática do cuidar. Esta última, intrínseca à condição humana, torna-se imprescindível em situações em que a saúde é ameaçada, quer seja por uma doença aguda, crónica, progressiva, incurável, degenerativa e/ou incapacitante.

Ao longo do último século, constatou-se uma medicalização da morte, exigindo a afirmação por parte dos CP no encorajamento e a responsabilização de todos os intervenientes na necessidade de uma abordagem diferenciada no acompanhamento holístico da pessoa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, ao longo de todo o percurso de doença e, não apenas, quando a cura deixa de ser opção e a finitude torna-se mais próxima (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2020; Ordem dos Enfermeiros, 2010; Sapeta & Lopes, 2007).

Posto isto, o enfermeiro em CP, adota um papel unifocal dentro da equipa multidisciplinar de saúde, atuando na prevenção, avaliação e gestão das índoles de sofrimento da pessoa em situação paliativa e dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, com vista à promoção da qualidade de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Assim sendo, apresenta-se a competência expressa no ponto 3.1 como a primeira competência específica do EEEMCAEPSP, segundo o Regulamento n.º 429/2018, publicado no Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018 (Ordem dos Enfermeiros, 2018b).

No âmbito de desenvolver esta competência, ao longo desta etapa, procurei centrar a minha atuação, de forma precoce, na unidade de competência, **“identificação das necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19365).

Refletindo sobre esta unidade de competência, segundo referenciais teóricos de renome, é possível considerar, com base no Modelo de Cuidados de Virgínia Henderson, a existência de quatorze Necessidades Humanas Fundamentais (NHF) ao bem-estar do ser humano (Neto & Nóbrega, 1999). Já para Phaneuf uma NHF é entendida como uma necessidade vital que a

pessoa deve satisfazer a fim de conservar o seu equilíbrio físico, psicológico, social ou espiritual (Phaneuf, 2001). Noutra teoria, Maslow define como NHF aquela cuja ausência produz doença, por outras palavras, produz um sentimento de intenso desconforto acerca de algum aspeto da vida do sujeito, desencadeando tensão e, por sua vez, a supressão permite restaurar a homeostasia e o estado de saúde (Ferreira, 2013).

Estas teorias sobre as NHF no Cuidar, representam uma espécie de bússola que orienta o planeamento e intervenção terapêutica dos profissionais de saúde. Contudo, em CP o horizonte precisa de ser alargado, atendendo às várias dimensões do cuidar. Isto é, segundo Neto (2016) uma doença progressiva, incurável e evolutiva, é a fase em que a pessoa apresenta elevadas necessidades devido à evolução da mesma, perdas funcionais com aumento da dependência e ao prognóstico de vida limitado, predispondo a necessidades de ordem variada, nas dimensões física, psicológica, espiritual e social (Almeida, 2017).

A doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, acompanhada das comorbilidades, despoleta momentos de instabilidade em toda a dinâmica familiar. Esta instabilidade é singular, pois a trajetória de doença não é igual de pessoa para pessoa, de família para família e, conseqüentemente, as necessidades são distintas consoante o diagnóstico, o estadio da doença, a dependência, os tratamentos curativos ou de suporte, o que suscita crescentes necessidades específicas e incessantemente mutáveis às quais o EEEMCAEPSP deve estar atento, com vista à sua avaliação e respetiva intervenção (Neto, 2016).

Neste sentido, considero que foi determinante o acompanhamento e orientação que obtive por parte das enfermeiras tutoras, com vista ao estabelecimento de um PIIC efetivo e global, visando o atendimento das necessidades percecionadas quer na pessoa em situação paliativa quer nos restantes membros da família.

Neste contexto de necessidades encontra-se um dos pilares dos CP, o controlo sintomático, sendo definido no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) como uma componente essencial (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2010). É possível considerar como sintoma tudo aquilo que a pessoa avalia como um problema, decorrente da perceção somatopsíquica em resposta a um estímulo de natureza real ou potencial, detém, portanto, um carácter subjetivo, modulado pelo ânimo, significado, ambiente e grau de adaptação emocional à situação (Fernandes & Freire, 2021; Ponte & Ribeiro, 2016). Existe, daí, a necessidade de a equipa multidisciplinar olhar pessoa, cuidadores, familiares e/ou pessoas

significativas, de forma a identificar o mais atempadamente possível as necessidades, planeando intervenções autónomas e interdependentes, a fim do controlo, resolução e prevenção do ressurgimento.

Atendendo que a existência humana carece de comunicação como elemento facilitador da interação entre indivíduos, na relação da tríade de cuidados esta assume um lugar de relevo dado o seu carácter terapêutico (Sapeta, 2011). Neste percurso, pude adotar um papel proativo na criação de uma relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e com os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, sustentando-me para isso em estratégias de comunicação empática e honesta, com escuta ativa respeitando os silêncios e permitindo perceber as necessidades existentes. Assim, reconheço que a comunicação foi a ferramenta primordial para abrir caminhos, estabelecer confiança no cuidar e expressão de sentimentos, rompendo barreiras necessárias ao cuidar holístico, possibilitando a identificação de medos e necessidades, criando uma aliança terapêutica assente na confiança, veracidade e empatia (Machado et al., 2019).

Deste modo, enaltece-se a importância do EEEMCAEPSP identificar nas necessidades da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Neste sentido, foi importante recordar o conceito introduzido por Cicely Saunders, de “Dor Total” como a relação intrínseca entre a pessoa e todas as dimensões indissociáveis do sofrimento humano (físico, psíquico, social e espiritual), que carecem, igualmente, de intervenção (Wood, 2021). Assim, o sofrimento encontra-se muitas vezes associado à dor, no entanto não é de todo redutível a esta dimensão física, existindo uma multiplicidade de fatores que o podem constituir, tornando-o numa realidade complexa que só é possível interpretar à luz da individualidade de cada pessoa que sofre complicações de ordem física, psicológica, existencial e relacional, apresentando intensidade variável (Ponte & Ribeiro, 2016).

Por outras palavras, o sofrimento da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidados, familiares e/ou pessoas significativas, pode estar relacionado, por exemplo, com o surgimento de um novo sintoma, com os fatores de alívio e de exacerbação do mesmo; com o impacto da própria doença, do tratamento, da debilidade e da comorbilidade no dia a dia, entre outros fatores (Ponte & Ribeiro, 2016). Nesta ordem de ideias, Sapeta (2007) distingue dor de sofrimento. Contudo, é inegável a existência de uma interface entre a dor e o sofrimento, exigindo cuidado integral e

humanizado sustentado na sinergia da multidisciplinariedade de profissionais da equipa de CP (Coelho & Ferreira, 2015; Merz et al., 2011a).

Deste modo, o cuidado, intrínseco ao ser humano, não só revela características de personalidade inerentes a cada sujeito, mas também permite a atitude altruísta de preocupação e envolvimento com o outro (Coelho & Ferreira, 2015). Ou seja, o cuidado decorre da transitoriedade do tempo na condição humana, sendo essencial que a equipa multidisciplinar intervenha numa situação de crise resultante do diagnóstico de uma doença grave e incurável, em fase avançada, progressiva ou terminal. Esta atuação visa apoiar a pessoa em situação paliativa e os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas a mobilizar os recursos necessários para enfrentar esta situação (Sapeta, 2007).

Alves et al. (2017) evidenciam que pessoas com diagnóstico de doença grave avançada apresentam múltiplos sintomas que causam sofrimento e angústia, destacando-se dentro desses como os mais comuns, dor, dispneia, astenia, anorexia, náuseas ou vômitos, obstipação, ansiedade e depressão. Diante do exposto, torna-se primordial a avaliação dos sintomas da pessoa, segundo as suas características, para que se possam planear intervenções que se aproximem o mais possível da utopia e da excelência do cuidar. Assim, ao longo deste percurso, foi facilitador no diagnóstico desta esfera de necessidades, o recurso à ferramenta Edmonton Symptom Assessment Scale Revised (ESAS) padronizada no SClínico®, composta por nove sintomas físicos e psicológicos, respetivamente dor, atividade, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e sensação de dispneia (Monteiro et al., 2013).

De acordo Alves e colaboradores (2017) com a utilização da ESAS durante o internamento e após a alta permite identificar e avaliar a eficácia das medidas tomadas no controlo dos sintomas da pessoa alvo de cuidados. Sublinhe-se que, a pessoa em situação paliativa é a fonte mais fidedigna de informação e quem identifica e avalia melhor o sintoma. Por este motivo capacitei a pessoa, conferindo-lhe autonomia para o preenchimento da escala multidimensional, de aplicação regular, encontrando-me ao seu lado caso surgisse alguma dúvida. Posteriormente, em conjunto com a Enfª tutora defini o PIIC direcionando as intervenções a adotar para as áreas com presença de maior pontuação, revelando as necessidades não atendidas.

Atente-se que, a prevalência estimada da dor crónica em Portugal, segundo o Plano Nacional de Saúde 2021-2030, é de cerca de 36,7% (Direção Geral de Saúde, 2021). Sendo que, em

85% dessas pessoas a dor era recorrente ou contínua e em 68% de intensidade moderada a grave, apresentando predomínio entre idosos (Direção Geral de Saúde, 2021). Adicionalmente, a dor oncológica representa uma ínfima percentagem dentro das pessoas que apresentam dor persistente. Contudo, note-se que, a dor moderada a intensa representa cerca de 90% das pessoas em situação oncológica terminal (Batalha, 2016).

Neste âmbito, outra estratégia padronizada que se tornou crucial foi a utilização da Escala Visual Analógica (EVA), concebida para a avaliação da intensidade do quinto sinal vital, podendo ser: categórica, assemelhando-se a uma régua onde se encontra num polo o equivalente a “sem dor” e no extremo oposto “pior dor possível”, com intervalos de “dor leve”, “dor moderada”, “dor grave” e “dor muito grave”; de ordem numérica em que um extremo representa a ausência de dor, com o algarismo 0, e o outro extremo a dor máxima, representado por 10; ou de faces, sendo esta de fácil interpretação para pessoas com défice cognitivo (Fernandes & Freire, 2021). Saliento que utilizei os instrumentos anteriormente mencionados selecionando o que mais se adaptava à singularidade da pessoa alvo de cuidados.

A avaliação contínua dos sintomas é da competência do EEEMCAEPSP, pois assume uma componente crítica dos CP e o controlo inadequado dos mesmos, na linha temporal, não só potencia maiores níveis de sofrimento como contribui para a progressão da doença (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023; Sousa, 2012).

Outras estratégias para viabilizar o controlo sintomático e a mitigação do sofrimento, foi a utilização das *guidelines* para alívio da dor constantes na Norma da Direção Geral de Saúde nº 015/2010 relativa à orientação do controlo da Dor Crónica, permitindo uma abordagem multimodal e multidimensional, com intervenções farmacológica e não farmacológicas, em prol da gestão adequada do controlo de sintomas, antecipando as possibilidades de crises, promovendo o conforto e o bem-estar da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Direção Geral da Saúde, 2010).

Uma das maiores dificuldades da intervenção em Cuidados Paliativos prende-se com a identificação das necessidades “não físicas”, aquelas que são difíceis de mensurar e que, ainda assim, requerem grande atenção por parte dos profissionais de saúde. Esta dificuldade surge devido à natureza multidimensional e ao carácter subjetivo do sofrimento, que é único para cada pessoa que atravessa a situação de doença. Trata-se de uma experiência carregada de significados e valores próprios, profundamente ligados à cultura, ao mundo afetivo e

social, que acabam por influenciar a individualidade, a autonomia e a dignidade da pessoa (Coelho & Ferreira, 2015; Santos, 2011).

Perante esta situação, só é possível cuidar de forma holística do sofrimento se houver a capacidade, por parte do profissional de saúde, de refletir empaticamente sobre os cuidados de alguém para alguém (Barbosa et al., 2016a). Assim, a relação de ajuda deve basear-se na honestidade e genuinidade, com a perceção desta singularidade e complexidade, através da comunicação assertiva, clara e eficaz, para a identificação das necessidades, transmissão de informações, definição de metas e partilha de decisões, possibilitando a expressão de emoções, medos e desejos, a fim do alcance do cuidar integral (Araújo & Silva, 2012; Coelho & Ferreira, 2015; Sapeta, 2007).

Atente-se que mnemónica “A, B, C”, respeitante a *airway, breathing and circulation* permite orientar o agir no cuidado à pessoa em situação crítica, contudo é também utilizada como forma de simplificar o núcleo base dos cuidados que preservam a dignidade intrínseca aos cuidados à pessoa em situação paliativa. Neste contexto, surge “A” de *Attitude*, “B” de *Behaviour*, “C” de *Compassion* e “D” de *Dialogue* (Bragança, 2011). Portanto, considero que esta mnemónica no ambiente de estágio no ISCP foi uma estratégia orientadora dos princípios a adotar, permitindo-me cuidar de forma holística da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Por sua vez, Twycross citado por Banha et al. (2014) definiu cinco categorias para a abordagem ao controlo sintomático, sendo elas respetivamente, a avaliação do sintoma; seguindo-se da informação prévia às intervenções a adotar; posteriormente, o tratamento singular das necessidades identificadas; depois, a avaliação contínua das intervenções; e, por fim, a atenção aos detalhes, sem realizar juízos infundados. Nesta linha de pensamento, enquanto futura EEEMCAEPSP procurei identificar e avaliar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, estruturando um PIIC, que vise o atendimento holístico das necessidades da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, considerando a multidimensionalidade da “Dor Total”; concomitantemente, em tempo útil, geri assertivamente prioridades no ambiente de cuidados; em seguida, junto da pessoa assegurei o estabelecimento de um ambiente adequado à comunicação terapêutica, com a transmissão de informação e consentimento das intervenções farmacológicas e não farmacológicas a realizar; depois monitorizei e reavaliei de forma sistemática a evolução das necessidades, otimizando em resultado qualidade de vida do binómio alvo de cuidados.

Para tal, considero que foi fundamental munir-me de ferramentas padronizadas como índices e escalas que visam auxiliar o profissional na avaliação e caracterização dos sintomas de ordem física, emocional, espiritual e social.

Em detrimento do mencionado, enfatiza-se a necessidade do estabelecimento de uma comunicação efetiva, como a base de sustentação da relação do cuidar, para auxiliar no atendimento de focos como a ansiedade, depressão e outros problemas emocionais, mas também no alívio e controlo dos sintomas físicos; onde é possível ao profissional, com empatia, escuta ativa e respeito pelos limites do outro, ter acesso ao mundo da pessoa em situação paliativa (Simone & Tripodoro, 2004).

Em acréscimo, realço um dos objetivos específico delineados no início desta jornada no Apêndice I, que consiste em desenvolver competências no âmbito dos cuidados à pessoa em situação paliativa com ferida de forma a promover a humanização dos cuidados de enfermagem prestados.

Note-se que, não foram possíveis colher dados quanto à incidência de pessoas em situação paliativa portadoras de Ferida Maligna (FM) no ISCP. Contudo, durante o estágio foi possível contactar com alguns casos em que esta problemática se encontrava presente e, consequentemente, perceber os múltiplos impactos no bem-estar da pessoa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Nas situações vivenciadas, a FM surgiu através de uma neoplasia primária da pele ou de metástases cutâneas de uma outra neoplasia, estando associadas a estádios avançados de doença, por vezes já multitratada e incurável (Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas, 2021). Entre a localização anatómica mais afetada encontra-se a mama, seguida da cabeça e pescoço, os genitais, a região inguinal, o tórax posterior, entre outras (Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas, 2021). Com este rol de vivências, compreendi que a FM é entendida para a pessoa como a projeção direta da sua condição de doença, na imagem que a própria e terceiros veem, suscitando a lembrança inevitável da finitude. Numa fase inicial a própria pessoa autocuida da FM, contudo Probst e colaboradores (2013) afirmam que quando confrontados com o aparecimento de sintomas mais complexos, como o aumento do exsudado, o odor, a dor e a hemorragia, ocorre um sentimento de repulsa e exponencia o impacto que a FM tem para o bem-estar e qualidade de vida da pessoa, levando-a à procura de cuidados especializados. Consequentemente, há um impacto significativo nas dimensões fisiológica, psicológica e social da pessoa com FM, como por exemplo, compromisso da autoestima, sentimentos negativos de ansiedade e medo que

predispõe para a depressão, sensação de estigma social e de perda de controlo do próprio corpo e vida (Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas, 2021; Merz et al., 2011a; Probst et al., 2013). Logo, assume-se como um desafio altamente complexo cuidar de uma pessoa com doença incurável ou grave, fase avançada, progressiva e terminal portadora de FM.

Neste sentido, enquanto futura EEEMCAEPSP procurei olhar a pessoa na sua totalidade, ao invés de olhar a FM na pessoa, uma vez que o objetivo primordial dos cuidados é minimizar os sintomas decorrentes da doença e promover o bem-estar, a qualidade de vida, o conforto e a dignidade, exercendo salvaguarda dos direitos e das variáveis psicoemocionais, preferências e crenças da pessoa alvo de cuidados.

Saliente-se que, fui instigada pela Enfª tutora, Elo de Ligação da Comissão de Feridas da ULS, a adotar um espírito crítico-reflexivo refletindo sobre as situações significativas, recorrendo à evidência científica existente para aprofundar saberes no âmbito do tratamento de feridas, nomeadamente da FM. Verificando, entre outros contributos, a mnemónica HOPES, (Haemorrhage - Odour - Pain/Pruritus - Exudate - Superficial Infection), no sentido de sistematizar sintomas.

Considero que foi enriquecedor a vivência desta oportunidade de cuidados, pois foi possível verificar mudanças na qualidade de vida da pessoa com FM a partir do momento que se conseguiu alcançar a gestão adequada dos sintomas físico, emocionais, espirituais e familiares. A FM provoca na pessoa alterações na autoimagem, potenciando o desgaste psicológico e, cumulativamente, produz uma sensação de desamparo, humilhação e isolamento social (Probst et al., 2013).

Portanto, enquanto futura EEEMCAEPSP implementei intervenções na gestão adequada da dor, odor, prurido e exsudado da lesão. Ao mesmo tempo, potencieei a promoção da reintegração da autoimagem e diminuição do isolamento social através de estratégias como a sugestão do uso de um lenço ou écharpe quando a FM se encontrava na região da cabeça-pescoço, mitigando a perceção dela e de terceiros quanto à presença da FM. Adicionalmente, apoiei a pessoa na expressão livre das suas índoles de sofrimento, encaminhando quando necessário e consentido para outros profissionais. Deste modo, atuei na estruturação do PIIC, com definição de metas a curto e médio prazo promovendo o conforto e a qualidade de vida da pessoa em situação paliativa, incluindo os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas no processo de tomada de decisão (Agra et al., 2013). Em simultâneo, contribuí

para a formação em equipa, com auxílio da Enfª tutora, dinamizando uma formação no âmbito do “Olhar a pessoa com ferida maligna em Contexto Paliativo” (Apêndice IV).

Em síntese, nesta unidade de competência do EEEMCAEPSP, considero que ao longo do estágio intervêm na identificação de necessidades a nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/famíliares reconhecendo os valores e expectativas face à finitude para a avaliação multidimensional e multimodal dos sintomas e do sofrimento; antecipando, em tempo útil, sempre que possível, as situações de agudização pelo aparecimento de sintomas previsíveis em função da proximidade e do conhecimento profundo do contexto clínico; valorizando o peso das variáveis de sofrimento do “outro”; avaliando o grau de dependência e a necessidade de cuidados para o alívio sintomático resignando a obstinação terapêutica; com o objetivo primordial da promoção da máxima satisfação, bem-estar, conforto e qualidade de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2018b).

Relativamente à segunda unidade de competência específica do EEEMCAEPSP prevê-se uma atuação que promova **“intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/famíliares respeitando as suas preferências”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19365).

O desafio da assistência em CP advém das características inerentes à doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal que predispõem à existência de sintomas e necessidades físicas, emocionais e espirituais intensas, mutáveis, complexas e com impacto direto na pessoa em situação paliativa bem como nos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2010). Decorrente desta complexidade de cuidados congrega-se os cuidadores, familiares e pessoas significativas como parte integrante do plano individualizado de cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2010).

Neste sentido, cabe ao EEEMCAEPSP operacionalizar a identificação de necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, estabelecendo um PICC de forma a intervir em saúde, avaliando-o e atualizando-o de forma sistemática ao longo da trajetória da doença. Partindo do princípio de preservar a dignidade, diminuir o sofrimento e maximizar a autonomia da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas é imputado ao EEEMCAEPSP a procura de conhecimento científico de modo a promover a melhoria da prestação dos cuidados (Sapeta,

2007). Assim, sugere-se como determinante a adoção da PBE para sustentar a tomada de decisão em enfermagem (Sousa et al., 2017).

O EEEMCAEPSP com interesses e inquietações sobre as necessidades globais de cuidados caracteriza-se por um contínuo questionamento dos mesmos, incorporando, por isso, na sua atuação diária a procura pela melhor e mais recente PBE, para adequar a sua intervenção, salvaguardando o respeito pelos valores e as preferências da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Pereira et al., 2012; Sousa et al., 2017).

O aprimoramento da prática profissional sustentada na melhor evidência científica aperfeiçoa o diagnóstico, indicadores de prognóstico, tratamento, reabilitação e prevenção da situação de doença (Pedrolo et al., 2009). Assim, afirma-se determinante que o EEEMCAEPSP apoie à tomada de decisão recorrendo à PBE para intervir em saúde de forma coerente, segura e organizada em prol do alindamento das suas intervenções e otimização dos recursos disponíveis, acautelando o envolvimento da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, capacitando-os para as decisões complexas dos processos terapêuticos (Sousa et al., 2017).

Em acréscimo, como futura agente do cuidar na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa procurei adotar ao longo do estágio a PBE como prática assistencial, confrontando pensamentos lineares e fragmentados, com o reconhecimento do ser humano na sua integralidade como um ser complexo, priorizando o respeito pelos valores da bioética inerentes à dignidade e à autonomia da pessoa alvo de cuidados (Silva & Moreira, 2010). Acrescente-se que, além dos princípios científicos foi crucial a mobilização de saberes fundamentais ao cuidar como as competências que decorrem das experiências prévias, do conhecimento técnico-prático e dos valores que regem a profissão (Pedrolo et al., 2009).

Segundo considerações de Ponte & Pais-Ribeiro (2015, p. 53) “o cuidado em fim de vida é um processo dinâmico que envolve a tomada de decisão partilhada entre doentes, famílias e profissionais de saúde”. Em detrimento disto e face à complexidade da área de cuidados, salienta-se, mais uma vez, a importância da abordagem multidisciplinar com interligação de diversos saberes científicos que veicula a assistência integral do binómio, colmatando as incertezas, diversidades e imprevisibilidades que demarcam a realidade complexa e instável da vivência de uma situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal (Silva & Moreira, 2010). Assim, destaco que durante o estágio interagi de forma

ativa com a restante equipa multidisciplinar, promovendo a partilha de informações e conhecimentos fundamentais para a tomada de decisão partilhada no contexto da tríade de cuidados. Esta colaboração visou, essencialmente, o alívio do sofrimento e a maximização do bem-estar, conforto e qualidade de vida da pessoa em situação paliativa, bem como dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

A PBE revela-se, por sua vez, uma estratégia fundamental para o EEEMCAEPSP sustentar a sua intervenção na capacitação da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Através da PBE, garante-se que a informação transmitida seja verdadeira, clara e eficaz, promovendo o autoconhecimento sobre o contexto dos cuidados e possibilitando a tomada de decisão informada.

Uma doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal apresenta significativo impacto na dinâmica familiar. Neste contexto, o apoio à família constitui um dos pilares fundamentais dos CP, sendo indispensável o seu envolvimento na prestação de cuidados. A família não só apoia a pessoa ao longo da doença, mas também se torna alvo dos cuidados, tanto durante a evolução da doença como no período de luto subsequente ao falecimento do ente querido (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2010; Reigada et al., 2014; Sousa, 2012).

O EEEMCAEPSP deve direcionar a comunicação terapêutica para a construção de uma aliança sólida no cuidado, proporcionando apoio à família ao nível emocional, organizacional e educativo. Este apoio tem como objetivo capacitar a família para uma participação ativa no plano de cuidados, dado que são promotores de bem-estar do seu ente querido (Reigada et al., 2014, 2015).

Desta forma, enquanto futura EEEMCAEPSP, durante este período de experiência, concentrei-me no apoio à família como um dos principais focos da minha intervenção. Este envolvimento permitiu-me otimizar a comunicação, promovendo uma relação de parceria que fosse interativa, dinâmica e acessível, facilitando os processos de negociação e promovendo o autoconhecimento dos familiares. Ao capacitá-los para desempenharem atividades de assistência ao autocuidado ou controlo de sintomas, procurei fomentar a proximidade entre os familiares e a pessoa doente, minimizando as fontes de sofrimento associadas à doença (Fonseca & Rebelo, 2011; Reigada et al., 2015).

Atente-se que as IACS são uma problemática que carece de atenção por parte do EE, sendo por isso alvo da minha atuação enquanto futura EEEMCAEPSP, na medida em que objetivei

o cumprimento do Programa de Prevenção e Controlo de Infecções e de Resistência aos Antimicrobianos, promovendo a segurança no ambiente de cuidados com a dinamização das boas práticas de controlo da infeção dentro da tríade de cuidados, em prol da minimização da infeção hospitalar ainda mais face à fragilidade conferida pela situação de doença. Entre exemplos da minha atuação saliento relativamente à pessoa e à família, a capacitação para a atenção da sinalética de isolamentos existente na unidade da pessoa informando sobre as devidas precauções a adotar e possíveis complicações do incumprimento; o cumprimento da higienização das mãos e da etiqueta respiratória; e, o manuseamento adequado da roupa do familiar. Entre a equipa, sublinho a sensibilização para a gestão adequada e segura dos resíduos, o cumprimento do uso dos equipamentos de proteção individual e a descontaminação adequada da unidade do doente em caso de alta ou transferência (Direção Geral da Saúde, 2017).

Reitera-se que é responsabilidade do EEEMCAEPSP proceder a uma avaliação sistemática dos sintomas da pessoa em situação paliativa, tanto no momento da admissão como ao longo dos diferentes momentos do cuidado diário. Esta avaliação contínua possibilita a antecipação, de forma atempada, de eventuais situações de agudização, promovendo uma intervenção adequada e eficaz, através da implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio dos sintomas. Conforme referem Alves e colaboradores (2017), é imprescindível que os sintomas sejam priorizados, de forma a assegurar um cuidado mais eficiente e orientado para as necessidades imediatas da pessoa em situação paliativa. Assim, é da minha competência proceder à identificação dos sintomas através de uma escuta ativa, permitindo que a pessoa em situação paliativa, bem como os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, possam expressar livremente as suas queixas. Esta abordagem visa facilitar a compreensão da fisiopatologia e a adequação do tratamento mais apropriado, considerando a natureza da doença, a intensidade dos sintomas, e ainda os aspetos emocionais, culturais e familiares envolvidos (Alves et al., 2017).

Durante o período de estágio, destaco uma situação significativa relacionada com o controlo da dor, na qual recorri à PBE, e mobilizei um conjunto de saberes, permitindo intervir eficazmente na promoção da adesão terapêutica, do alívio dos sintomas e do conforto da pessoa em situação paliativa. Tratava-se de uma pessoa diagnosticada com uma doença incurável em fase avançada, progressiva e terminal, sem critérios para a continuidade das terapêuticas de suporte, que apresentava dor classificada entre severa e muito severa, com uma pontuação entre 8 e 10 na Escala Visual Analógica (EVA).

Antes da admissão no ISCP, com o objetivo de controlo de sintomas, a pessoa estava a ser medicada com um analgésico opióide oral, o Severdol®. No internamento, com o intuito de otimizar o controlo da dor, optou-se pela rotação da via para a via subcutânea, utilizando uma perfusão contínua de morfina e, para resgate, fentanil sublingual (SL), devido à sua ação rápida no controlo de picos de dor. Contudo, devido a crenças pessoais, a pessoa demonstrava relutância quanto à eficácia do fármaco SL, exigindo, por isso, uma intervenção específica da minha parte.

Apoiada numa comunicação terapêutica, privilegiei a escuta ativa para compreender os motivos subjacentes à resistência ao regime terapêutico. Com uma explicação clara sobre o funcionamento do fármaco SL, acompanhada de uma demonstração dos passos da sua administração, consegui que a pessoa aceitasse experimentar o fentanil SL como resgate. Percebi, posteriormente, que a resistência estava associada a uma experiência anterior, em que o resgate não proporcionou alívio completo da dor, gerando uma crença negativa acerca do fármaco.

Nesta situação, a minha intervenção envolveu, em primeiro lugar, a avaliação do sintoma de dor, que se apresentava com níveis intensos. Em seguida, administrei a terapêutica SL como estratégia farmacológica. Concomitantemente, implementei intervenções não farmacológicas como complemento, nomeadamente comunicação terapêutica que permitisse a expressão livre de fontes de sofrimento, o uso do toque terapêutico, a otimização do ambiente e o envolvimento da família. Finalmente, monitorizei a eficácia das intervenções realizadas até se atingir o alívio total da dor.

Vicente e colaboradores (2022) enfatizam a relevância das estratégias não farmacológicas, sustentadas na comunicação, como meio para modificar o significado da dor, uma vez que estas estratégias possibilitam uma reestruturação cognitiva, orientada para as cognições, expectativas, avaliações e construções presentes na experiência de dor. Esta abordagem permite a transformação das cognições que geram reações de ansiedade, medo e depressão. Desta forma, destaca-se o papel crucial do enfermeiro na gestão do regime terapêutico, com vista ao sucesso dos resultados no controlo dos sintomas. É fundamental que o regime seja adaptado à pessoa alvo de cuidados sempre que necessário, sendo a intervenção conjunta de medidas farmacológicas e não farmacológicas essencial para a promoção do conforto, o alívio do sofrimento e a maximização da qualidade de vida da pessoa em situação paliativa, assim como dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Alves et al., 2017; Vicente et al., 2022).

Em síntese, durante o estágio considero ter desenvolvido uma prática profissional que está em consonância com a promoção de intervenções baseadas na evidência científica, junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Neste contexto, estabeleci um PIIC, alicerçado na tomada de decisão partilhada, respeitando as preferências, a dignidade e a autonomia da pessoa, visando minimizar o sofrimento e maximizar a qualidade de vida. Além disso, implementei estratégias destinadas a promover a autonomia e a capacitação da pessoa doente e do seu núcleo familiar; adotei medidas para o controlo atempado dos sintomas, prevenindo agudizações; atuei na prevenção, intervenção e controlo da infeção hospitalar; e reformulei o plano de cuidados com base na reavaliação contínua das intervenções realizadas e dos seus resultados (Ordem dos Enfermeiros, 2018b).

Quanto à minha atuação neste percurso relativamente à unidade de competência, **“envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades”**, considero que foi perentória a definição do objetivo individual de estágio, constante no Apêndice I (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19360).

Neste sentido, propus-me a adquirir competências na gestão do fenómeno da conspiração do silêncio da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico, nomeadamente com a participação ativa nas conferências familiares. Deste modo, desenvolvi um papel ativo na mediação e gestão da comunicação entre a equipa de saúde, a pessoa em situação paliativa e a respetiva rede de apoio, promovendo a transparência da informação e, consequentemente, a adequação das expectativas dos envolvidos, contribuindo para um ambiente de cuidado coeso e humanizado.

Um dos pilares dos CP e simultaneamente definido pelo PNCP (2010) como um componente essencial à presente área de cuidados, diz respeito ao apoio à família (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2010).

O surgimento do diagnóstico de uma doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal é, segundo Meleis (2010) uma situação de crise desestabilizadora não só da pessoa em situação paliativa, mas também dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Em detrimento desta transição saúde-doença, ocorrem alterações na dinâmica familiar, ou seja, reajustes de papéis induzindo formação de novos conhecimentos,

alterações comportamentais e alterações do autoconceito, predispondo à ocorrência de repercussões na saúde e bem-estar (Petronilho, 2007).

Assim, ao longo do estágio, tive a oportunidade de interagir com diversos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, constatando, tal como referem Melo e colaboradores (2021) estes desempenham um papel crucial na rede de apoio informal perante a situação transacional despoletada pela doença. Torna-se, assim, essencial, enquanto agente facilitador dos cuidados, prestar apoio àquela que é a rede de suporte da pessoa em situação paliativa: a sua família.

No acompanhamento deste elemento central, a realização da CF, uma intervenção terapêutica planeada e estruturada, que constitui um indicador de qualidade nos CP, permitiu reunir, simultaneamente, vários membros da família, a pessoa (se assim o desejasse) e a equipa multidisciplinar. Esta reunião revelou-se fundamental para estabelecer um processo comunicacional e relacional focado na gestão de emoções, nas preferências de cuidados e nos desejos expressos (Girão, 2022; Neto, 2008).

Este meio eficaz de comunicação era uma prática habitual no ambiente de cuidados do ISCP, permitindo-me, enquanto futura EEEMCAEPSP, envolver cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas no ambiente de cuidados. Adicionalmente, possibilitou o estabelecimento de uma relação terapêutica a fim da avaliação das necessidades da pessoa, bem como das necessidades dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Considero que, este processo facilitou a adesão ao regime terapêutico e contribuiu para a tomada de decisão partilhada, com o propósito de maximizar o bem-estar e a qualidade de vida de todos os envolvidos (Girão, 2022; Neto, 2008).

Por sua vez, considero que o planeamento deste encontro foi fundamental para que pudesse intervir ativamente com vista à clarificação dos objetivos de cuidados, minimizando o risco de transmissão fragmentada da informação, representando um contributo extra a oportunidade de colaboração no procedimento de Protocolo da CF (Silva et al., 2017).

Portanto, os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas são aliados da equipa de saúde no cuidar da pessoa em situação paliativa, contudo dado o vínculo que os une são frequentemente alvo de sentimentos como o stress ou sobrecarga, influenciados não só, mas também, pelo tipo de doença (Sequeira & Sampaio, 2020). A fim de facilitar o processo transacional foi importante estabelecer intervenções autónomas e interdependentes que visem a satisfação das necessidades dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas,

nomeadamente, respeitar as crenças, valores culturais e espirituais; transmitir informação de forma clara, honesta, realista e adaptada à situação clínica; informar sobre os recursos de apoio disponíveis; orientar para grupos de suporte; disponibilizar apoio emocional por parte da equipa multidisciplinar; referenciar para outros elementos da equipa multidisciplinar, como o guia espiritual ou a assistente social.

Em situações de comunicação de más notícias foi determinante envolver a família pois, como Pacheco (2014, p. 135) referiu “é a família que sempre conviveu com o doente que melhor o conhece como pessoa e que representa o traço de união entre o doente e toda a vida que passou”. Este envolvimento permitiu, através da escuta ativa, atender a preferências de cuidados e a identificação precoce de fontes de angústia, satisfazendo últimos desejos relativos à finitude, como por exemplo a última ida a casa planeada conjuntamente com o seio familiar, ou ainda a entrada de animais de estimação, companhia fiel da pessoa-doente, no ISCP.

Além do mencionado, o envolvimento do núcleo familiar nos cuidados permitiu-me identificar situações de conspiração do silêncio, que se apresentam como uma barreira ao acesso à verdade e, consequentemente, à qualidade dos cuidados prestados. Estas caracterizam-se por um acordo, implícito ou explícito, entre os elementos familiares, no sentido de alterar ou omitir informações essenciais, tais como o diagnóstico, prognóstico e a esperança média de vida da pessoa em situação de doença (Bermejo et al., 2013). Frequentemente, esta condição não é facilmente detetada, sendo muitas vezes confirmada durante a realização de uma CF em que a pessoa doente decide não participar. De acordo com Machado e colaboradores. (2019), o impacto da transição entre saúde e doença pode gerar desajustes na comunicação entre os membros da dinâmica familiar. Neste sentido os autores acrescentam que a decisão da família de ocultar o diagnóstico ou prognóstico evidencia as suas limitações emocionais, necessitando de ser acolhida, cuidada e escutada, mesmo perante o contexto adverso que enfrenta. Assim, por vezes, a comunicação deve ser um veículo de aproximação, abrindo espaço para a expressão de sentimentos e promovendo a ligação entre os elementos envolvidos (Machado et al., 2019).

Neste contexto, procurei fundamentar a minha prática nos princípios estabelecidos pelo Código Deontológico e Ético da profissão, orientando a minha atuação pela defesa da verdade e da justiça, em prol da dignidade humana, salvaguardando as exceções em que a pessoa em situação paliativa, de forma autónoma, opte por não receber informações sobre a sua condição (Aguadeiro & Faustino, 2021; Ordem dos Enfermeiros, 2015b). Somente

desta forma é possível alinhar a prática com a filosofia dos CP, cujo objetivo é promover a autonomia da pessoa doente nas diversas questões relacionadas com a saúde, respeitando-a enquanto ser único, com convicções, opiniões, desejos e crenças próprias.

No respeito por esta filosofia, procurei, em colaboração com os elementos da equipa multidisciplinar, identificar o momento mais propício para iniciar a intervenção com o núcleo familiar em situações de conspiração do silêncio. Estas experiências proporcionaram-me, enquanto futura EEEMCAEPSP, a oportunidade de aprofundar as minhas competências comunicacionais, baseadas numa escuta ativa e empática, e na desmistificação transparente da situação, evidenciando o impacto negativo que as "falsas verdades" podem ter na relação terapêutica da tríade de cuidados e no respeito pela pessoa. Assumi, assim, como princípio de que a pessoa, na sua essência, já possui consciência profunda da verdade da sua condição (Carvalho, 2008).

Em detrimento do mencionado, tornou-se imprescindível proporcionar um suporte contínuo à família, através de reuniões periódicas para atualização do PIIC, baseado na tomada de decisão partilhada. A minha intervenção visou capacitar o núcleo familiar para promover uma comunicação honesta com o seu ente querido, incentivando o uso de perguntas abertas que permitissem compreender o nível de conhecimento da pessoa sobre a sua condição de saúde. Posteriormente, incentivei a adoção dos denominados "tiros de aviso", isto é, a revelação gradual de informações sobre a condição de doença, por meio de expressões como "os resultados não estão como gostaríamos... a situação está a complicar-se" (Leal, 2003, p. 41).

Em suma, a comunicação constituiu, uma vez mais, o eixo fundamental que orientou a minha intervenção no âmbito do envolvimento dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas nos cuidados. Esta abordagem permitiu acolher receios, identificar necessidades, fornecer informações e desmistificar mitos, contribuindo para uma assimilação gradual da realidade dos cuidados, preservando a autonomia da pessoa e salvaguardando os seus direitos humanos.

Avançando para a unidade de competência que estabelece a função do EEEMCAEPSP, que aborda o desenvolvimento da **"sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio"** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19360).

Uma equipa multidisciplinar composta por profissionais qualificados e experientes, que atuam de forma colaborativa na tomada de decisão, envolvendo as diferentes disciplinas do

cuidar e assegurando a participação ativa da pessoa e do respetivo núcleo familiar, é fundamental para responder às necessidades complexas dos CP. Desta forma, o trabalho em equipa constitui um pilar essencial dos CP (Donaghy & Devlin, 2002; O'Connor et al., 2006).

A filosofia dos CP só pode ser integralmente concretizada através de uma assistência multidisciplinar (O'Connor et al., 2006). Este princípio contribui significativamente para a melhoria da perceção da doença por parte da pessoa em situação paliativa e dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, refletindo-se positivamente no controlo dos sintomas físicos, psicológicos, emocionais e espirituais, na qualidade de vida e na satisfação global com os cuidados prestados (O'Connor et al., 2006). Assim, é imprescindível que toda a equipa discuta e defina, de forma conjunta, os objetivos terapêuticos (Montez, 2021).

Durante o estágio, foi notório que a transição da pessoa e do respetivo núcleo familiar de outros serviços de saúde para o ISCP resultou numa maior satisfação das necessidades identificadas. Tal sucesso deveu-se não apenas ao conhecimento especializado na área dos CP, mas também ao fortalecimento do trabalho colaborativo em equipa multidisciplinar, no qual todos os elementos cooperam para atingir o objetivo primordial de promover o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa alvo de cuidados.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) define critérios de qualidade para o trabalho em equipa, incluindo cooperação sincera, profissionalismo, respeito, flexibilidade, rigor científico e um ambiente seguro e harmonioso (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2022). Relativamente à minha integração na equipa do ISCP, considero que fui favorecida pelo acolhimento caloroso e pela receptividade dos profissionais, o que criou, desde o início, um ambiente propício ao meu envolvimento tanto a nível interpessoal como na prestação de cuidados. Reconhecendo os domínios da minha atuação enquanto futura EEEMCAEPSP, compreendi claramente quais as áreas de intervenção autónoma e aquelas que requeriam uma intervenção interdependente, sempre sob a supervisão e apoio das tutoras. Mantive uma postura de respeito pelo Código Deontológico e Ético, com espírito crítico-reflexivo e proactivo, e uma noção clara dos limites da minha atuação.

Destaco a participação nas passagens de turno de enfermagem, nas reuniões da equipa multidisciplinar e nos encontros quinzenais como momentos fundamentais para a partilha de informações inerentes à tríade de cuidados. Estes momentos foram essenciais para refletir sobre as práticas desenvolvidas, clarificar papéis e responsabilidades, e fornecer

contributos individuais, sempre com o intuito de maximizar a qualidade dos cuidados e favorecer a tomada de decisão partilhada. Conforme mencionado por Paiva e colaboradores (2012) a cooperação entre profissionais é essencial para a prestação de cuidados de excelência. Assim sendo, procurei fomentar uma relação colaborativa, promovendo uma comunicação aberta e partilha transparente de informações, mitigando conflitos e incentivando o pensamento de equipa.

Acrescento ainda que tive a oportunidade de constatar que a equipa multidisciplinar do ISCP está envolvida de forma ativa na investigação em saúde e na promoção de atividades formativas, nas quais pude contribuir. Este envolvimento constitui um papel essencial do EE sendo determinante para a melhoria dos indicadores de qualidade dos cuidados prestados (Donaghy & Devlin, 2002).

Em síntese, a cooperação da equipa interdisciplinar do ISCP demonstrou ser um alicerce imprescindível. Para Montez (2021) um dos aspetos permanentemente presentes nos processos de avaliação da qualidade dos serviços de saúde reside na partilha de informação multiprofissional, tanto entre profissionais da mesma área, como entre diferentes serviços ou instituições, abrangendo o tratamento ativo e o acompanhamento durante o processo de luto. Assim, a integração e a colaboração da equipa são indispensáveis para assegurar a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados.

Por sua vez, a segunda competência do EEEMCAEPSP consiste em:

3.2. “Estabelecer 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19360).

No século XX observa-se uma medicalização da morte, isto é, o morrer em casa passou a ser hábito do passado e exponencialmente enraíza-se na sociedade a cultura da morte em ambiente hospitalar, sob cuidados de saúde que, muitas vezes, priorizam as intervenções nos processos da vida humana, centrando o poder de determinar os limites entre a vida e da morte sob a forma de obstinação terapêutica, descurando o cuidar holístico da pessoa com doença (Borsatto et al., 2019; Rego & Palácios, 2006).

Porém, no século XXI presencia-se uma mudança do paradigma, com o crescimento das apostas do SNS na área dos CP, conforme orientações mundiais remontantes à década de 60 com o surgimento do movimento do *Hospice* (Borsatto et al., 2019).

Decorrente da afirmação dos CP no SNS, com a criação da RNCP, ocorre uma nova mudança de paradigma com a diluição do acompanhamento dos processos de morte da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e os dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas entre o hospital e o domicílio, por equipas de cuidados de saúde especializadas (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023). Advém daí, a intervenção da equipa multidisciplinar de cuidados no estabelecimento de uma relação terapêutica, personalizada e contínua, com o binómio na medida de dar suporte ao processo de finitude decorrente do diagnóstico de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal.

Em função de dar resposta à competência específica apresentada no ponto 3.1, estabeleci antecipadamente, no Projeto de Estágio (Apêndice I), um objetivo que visa desenvolver competências no âmbito do acompanhamento dos cuidadores/familiares em Processo de Luto, da pessoa em situação paliativa internada no ISCP.

A vivência da situação de transição saúde-doença é uma experiência altamente complexa, pois despoleta a tomada de consciência sobre a condição de que enquanto seres humanos, somos finitos (Silva, 2016). No ambiente de estágio, tratando-se de cuidados à pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e aos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas existem necessidades de ordem física, emocional, social e espiritual pelo que carecem de intervenção profissional diferenciada, não só numa fase terminal, mas durante todo o percurso de doença (Silva & Sudigursky, 2008). Portanto, é preponderante o surgimento de CP precoces e factíveis, aquando do diagnóstico, combinados com as terapêuticas específicas ao longo do processo de doença, onde “o cuidado é a pedra fundamental do respeito e da valorização da dignidade humana” (Silva & Sudigursky, 2008, p. 507).

Neste sentido surge a unidade de competência do EEEMCAEPSP que assenta no **“respeito da 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”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19365).

Para Barbosa e colaboradores (2016b) o luto consiste numa resposta adaptativa a um evento ou experiência de perda de vínculo afetivo. Assim, a preparação do luto deve ser feita de forma antecipada e especializada, desde o primeiro contacto com a pessoa-doente e os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Pimenta & Capelas, 2019). Face ao exposto, durante o estágio, intervimos no apoio ao processo de finitude, com o objetivo de assegurar à família um acompanhamento no luto de forma humanizada e proporcionar à pessoa em cuidados uma morte digna.

As pessoas que se encontram numa situação de doença incurável ou grave enfrentam elevados níveis de sofrimento, incluindo ansiedade e depressão (Julião et al., 2017). O sofrimento é um fenómeno que vai muito além do componente físico; ele representa um sofrimento global e intenso, vivido tanto pela pessoa doente como pela sua família durante todo o processo de morrer, sendo este sofrimento único, individual e subjetivo, influenciado por valores, experiências de vida e crenças pessoais (Alvarenga, 2008).

Cerqueira (2010) acrescenta que o sofrimento afeta a pessoa na sua totalidade, integridade, coesão e coerência. Este sofrimento é subjetivo, qualitativo e está relacionado com a força interior, variando conforme as fases da vida, as circunstâncias e a cultura.

Cada pessoa detém a sua dignidade que é única, resultante das experiências das vitórias e dos sofrimentos pessoais (Julião et al., 2017). No caso das pessoas em situação de doença terminal que vivenciam sofrimento de etiologia psicológica, tendem a ficar com a perceção da sua dignidade comprometida (Julião et al., 2017). Portanto, a manutenção da dignidade da pessoa em CP é um desafio fundamental na vida e na cultura humana, e cabe ao EEEMCAEPSP atuar de forma individualizada para a preservação dessa dignidade.

A alteração da dignidade da pessoa em CP é frequentemente influenciada por fatores decorrentes da doença, que ameaçam a integridade do "eu", geram incertezas quanto ao futuro e podem provocar crises existenciais. Estes fatores afetam a capacidade de autonomia de diferentes formas: a autonomia física, pela dependência em autocuidados, pela dificuldade em andar ou realizar transferências e pela alteração da autoimagem; a autonomia social, devido ao receio do isolamento social, à mudança dos papéis sociofamiliares e à sensação de ser um fardo para os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas; e a autonomia na tomada de decisão, devido à deterioração cognitiva (Capela & Apóstolo, 2012; Gonçalves et al., 2024).

Corroborar-se, assim, a pertinência de atuação da equipa de profissionais de saúde, nomeadamente do EEEMCAEPSP, com intervenções sustentadas no Código de Ética e Deontologia e na Carta dos Direitos Humanos, visando a defesa da dignidade da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Monho et al., 2021).

Durante o estágio, no âmbito dos cuidados prestados, compreendi a importância de mobilizar conhecimentos para estabelecer um plano de cuidados assistencial personalizado e holístico. As intervenções deviam ser direcionadas para as necessidades identificadas no processo de finitude do binómio, abordando tanto o controlo dos sintomas físicos, essenciais para mitigar o sofrimento e recuperar o conforto e a qualidade de vida, como as necessidades emocionais e espirituais, preservando o direito à autonomia e à dignidade (Alvarenga, 2008).

Neste sentido, a comunicação terapêutica revelou-se uma ferramenta essencial para a minha intervenção no alívio do sofrimento, funcionando como um elemento tanto terapêutico quanto diagnóstico no processo de cuidar. A comunicação terapêutica constitui uma estratégia de intervenção no sofrimento (Almeida & Garcia, 2015). Nos CP, a comunicação desempenha um papel fundamental, dada a complexidade inerente à doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva. Ela auxilia o profissional na gestão dos medos, dos conflitos internos e no controlo dos sintomas da pessoa alvo de cuidados (Almeida & Garcia, 2015).

Nesta ordem de ideias, a comunicação foi um recurso crucial para o desenvolvimento de intervenções direcionadas à multidimensionalidade do sofrimento, destacando-se o uso tanto da comunicação verbal como da comunicação não verbal. Entre as estratégias comunicacionais adotadas, destaco a escuta ativa e empática. Esta prática envolve ouvir o "outro" de forma a ler nas entrelinhas, não se limitando à simples audição, mas envolvendo-se de forma plena, com atenção, interesse e motivação, procurando compreender o "outro" e os seus significados (Araújo & Silva, 2012).

Em simultâneo, procurei adotar uma postura adequada ao contexto vivido, mantendo contacto visual, expressando feições compatíveis com a escuta, utilizando o silêncio terapêutico e expressões verbais curtas para encorajar a pessoa a continuar o seu discurso, criando uma sensação de acolhimento e valorização das suas preocupações (Alvarenga, 2008; Araújo & Silva, 2012). Adicionalmente, destaco a importância da comunicação assertiva como outra estratégia essencial, fomentando a esperança realista, utilizando uma

linguagem clara, honesta e adequada ao entendimento do recetor. A clarificação da informação permitiu corrigir informações incorretas ou ambíguas através da validação do "outro", respeitando o seu silêncio e utilizando perguntas abertas que o estimulassem a falar sobre a sua doença, verbalizando medos e angústias, evitando assim situações de conspiração do silêncio (Almeida & Garcia, 2015; Araújo & Silva, 2012).

Reforço ainda que, em determinadas circunstâncias, o uso do toque terapêutico foi fundamental, considerando a fragilidade resultante da complexidade da situação. Este toque constituiu um gesto de compaixão pela situação vivida, permitindo-me confortar a pessoa em sofrimento (Araújo & Silva, 2012).

Em conclusão, as competências comunicacionais e relacionais são imprescindíveis na arte de cuidar em CP. Investir no desenvolvimento destas competências comunicacionais determina não só a qualidade da relação de ajuda terapêutica, como também permite ao profissional reconhecer os limites da sua intervenção e, quando necessário, encaminhar para os recursos de apoio disponíveis.

Na intervenção holística do sofrimento, especialmente em momentos de proximidade da morte, a espiritualidade revelou-se ser uma estratégia de particular relevância. Ao longo da vida, muitas pessoas não refletem sobre as suas crenças espirituais. Contudo, quando confrontadas com uma doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, é frequente surgirem questionamentos e a procura de significados e esperança, o que evidencia a importância da espiritualidade nos CP (Carvalho et al., 2014).

De acordo com Manchola e colaboradores (2016), a espiritualidade funciona como uma ponte entre o existencial e o transcendental, representando aquilo que confere sentido à vida. Portanto, considera-se que existe uma relação estreita entre a espiritualidade e o bem-estar da pessoa (Alvarenga, 2008). Desta forma, durante o estágio, tornou-se evidente a necessidade de intervir, enquanto agente do cuidar, na procura, redefinição e manutenção da espiritualidade da pessoa em cuidados e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

A abordagem da espiritualidade permitiu-me reconhecer aspetos fundamentais da pessoa em sofrimento, possibilitando a partilha de questionamentos, medos e angústias. Para além disso, esta intervenção permitiu a identificação de preferências relativamente à prestação de cuidados *post mortem* e às celebrações fúnebres, a orientação da pessoa para o guia espiritual da equipa multidisciplinar sempre que esse fosse o seu desejo, e o fornecimento

de apoio em questões relacionadas com a finitude. Assim, cuidar dos aspetos espirituais da pessoa em situação paliativa e da sua família revelou-se crucial, dado que a espiritualidade se apresenta como uma estratégia eficaz de *coping* para o enfrentamento do sofrimento. Consequentemente, o investimento na formação dos profissionais de saúde, visando uma intervenção qualificada no apoio emocional e espiritual em CP, é essencial (Alvarenga, 2008; Arrieira et al., 2016).

Segundo Lee & Jeong (2023) a perda da dignidade é uma das maiores causas de sofrimento humano. Neste sentido, Chochinov e colaboradores (2008) consideram que a qualidade dos CP depende das estratégias utilizadas para fazer face ao sofrimento psicossocial, existencial e espiritual experienciado pela pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal.

Segundo Ordem dos Enfermeiros (2010, p. 5) “a dignidade humana é um dos princípios gerais da intervenção do enfermeiro”, encontrando-se na base das relações sociais de apoio à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Por sua vez, as pessoas alvo de cuidados esperam ao longo do percurso de doença que o profissional projete a sua atuação em prol da garantia da qualidade de vida e da defesa pela dignidade dos que cuida (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Neste sentido, considero pertinente mencionar um momento particularmente relevante durante o meu percurso de estágio, onde tive a oportunidade de participar na concretização de um “último desejo” manifestado por uma pessoa em situação paliativa. Este desejo consistiu em deixar uma carta a cada elemento da família e/ou pessoa significativa, transmitindo assim o seu legado. Este desejo teve como objetivo proporcionar uma recordação aos seus entes queridos, eternizando as suas palavras de despedida através da escrita. As cartas foram entregues um mês após o seu falecimento.

Neste contexto foi possível participar e compreender a importância da Terapia da Dignidade (TD) como uma intervenção psicoterapêutica breve e individualizada desenvolvida para apoiar a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, mitigando a pluralidade do sofrimento por meio da otimização da comunicação terapêutica sobre a vida e a aproximação da finitude, comumente organizada em três a quatro momentos (Chochinov et al., 2008; Lee & Jeong, 2023).

Assim, no caso especificamente mencionado, a TD foi o instrumento fundamental para a promoção do acolhimento de sentimentos, emoções e desejos da pessoa em situação

paliativa, fomentando a aceitação da vida vivida, avaliando o apoio social e familiar e, em simultâneo, possibilitar as despedidas através da oportunidade de criação de um legado (Chochinov et al., 2008). Neste sentido, afirmou-se o exercício essencial da profissão de Enfermagem na promoção de novos significados, e propósitos com o objetivo da valorização da dignidade, individualidade e autonomia humana, como ser singular, inimitável e insubstituível (Espíndula et al., 2017).

Portanto, foi através da relação terapêutica, sustentada por uma comunicação eficaz, que consegui identificar e compreender este desejo da pessoa em situação paliativa. Destaco, ainda, a importância do papel da psicóloga da equipa, que, após a referenciação do pedido de apoio realizada por mim e pela tutora, se disponibilizou para estar presente e intervir com a TD, redigindo, em conjunto com a pessoa, o que era solicitado. A participação conjunta neste processo desde a identificação do desejo até à sua concretização evidenciou a importância de uma equipa multidisciplinar coesa, orientada para a promoção da dignidade e da qualidade de vida crucial à fase final do ciclo de vida.

Em conclusão, a espiritualidade constitui uma dimensão fundamental no cuidado em CP, sendo uma fonte de força e apoio tanto para a pessoa em cuidados como para o núcleo familiar. A sua integração no PICC, através de uma abordagem holística e personalizada, tem um impacto significativo no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida, evidenciando o valor de um cuidado que abrange todas as dimensões da pessoa humana.

Assim, considero que a minha intervenção no acompanhamento da pessoa em situação paliativa, bem como dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, ao longo do processo de finitude, foi ativa e orientada por uma abordagem integrada e sustentada na aliança terapêutica. Esta relação foi consolidada através da comunicação eficaz, que possibilitou identificar as fontes de sofrimento tanto para a pessoa em cuidados como para a família, bem como as barreiras existentes à promoção da autonomia.

Durante este acompanhamento, empenhei-me em identificar necessidades específicas, tais como os últimos desejos ou vontades da pessoa em cuidados. Promovi uma esperança realista, transmitindo informações claras e verdadeiras sobre a situação clínica e procurei apoiar a gestão das expectativas através da definição de objetivos realistas e concretizáveis a curto prazo. Além disso, incentivei a participação ativa da pessoa no autocuidado, como forma de promoção da sua autonomia, respeitando as suas capacidades e limites.

Foi igualmente essencial a negociação do plano de cuidados em conjunto com todos os intervenientes, assegurando que a tomada de decisão fosse partilhada, promovendo, assim, um cuidado mais humanizado e respeitador dos direitos da pessoa, contribuindo para a preservação da sua dignidade ao longo de todo o processo. Desta forma, acredito que a minha atuação, orientada por uma abordagem integral e centrada na pessoa, teve como último propósito assegurar a dignidade e a qualidade de vida, mesmo nos momentos finais do ciclo de vida.

O processo de luto pode ser encarado como uma condição que necessita de apoio profissional, envolvendo uma multidimensionalidade de fatores que variam consoante os significados pessoais, as relações sociais e as circunstâncias da perda. Estes fatores têm potencial para predispor os indivíduos a sentimentos de dor e morbidez (Ramos, 2016). Neste contexto, a minha atuação no luto revelou-se determinante, permitindo acompanhar a pessoa em situação paliativa, bem como os respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, ao longo das diferentes fases do luto: antecipatório, preparatório e prolongado. Tratou-se de uma intervenção personalizada e adaptada ao núcleo de cuidados, uma vez que cada pessoa experiêcia o processo de luto de forma única (Pimenta & Capelas, 2019; Ramos, 2016).

Durante este acompanhamento, a família enfrentou um processo de "roubo" gradual da pessoa amada, decorrente da progressão da doença. De acordo com o PNCP os cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas são, de igual modo, objeto de cuidados, devendo integrar ativamente o processo de doença bem como o processo de luto (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2010). O envolvimento do núcleo familiar nos cuidados proporciona-lhes a oportunidade de participar em tarefas como a alimentação ou a promoção do conforto, nomeadamente através da aplicação de soluções emulsionantes durante os posicionamentos, revelou-se para muitos familiares um momento gratificante, pois permitiu-lhes demonstrar o seu contributo, atenuando a sensação de impotência perante um diagnóstico grave, incapacitante e irreversível (Silva, 2016).

Contudo, a intervenção revelou-se particularmente desafiante em situações em que a admissão da pessoa em situação paliativa no ISCP ocorreu numa fase avançada da doença, designadamente em Situação de Últimos Dias ou Horas de Vida (SDHV). Esta admissão tardia implicou uma sucessão de perdas que não foram acompanhadas por uma equipa multidisciplinar especializada, potenciando desajustes e sofrimento, assim como o aumento do risco de luto prolongado. Enquanto agente de cuidados, predispus-me a acompanhar não

só a pessoa em situação paliativa, mas também a sua família, com o objetivo de os capacitar com estratégias de *coping* que facilitassem a resolução das perdas sucessivas decorrentes da doença.

Nesta intervenção, foi crucial a identificação dos fatores de risco para o desenvolvimento do luto prolongado, uma vez que estes requerem intervenções especializadas. O luto considerado "normal" define-se pela capacidade da pessoa enlutada ultrapassar a perda e retomar a sua vida de forma adaptativa (Ramos, 2016). Por outro lado, o luto prolongado apresenta uma componente patológica persistente, durante seis meses ou mais, manifestando-se através de alterações severas na homeostasia da pessoa enlutada (Pimenta & Capelas, 2019).

Com vista a minimizar os impactos a longo prazo, torna-se imprescindível que, desde a admissão da pessoa e da família no ISCP, sejam planeadas intervenções específicas para a avaliação do risco de luto prolongado. Durante o estágio, a minha atuação foi orientada pela Norma nº 003/2019 do Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, o que me permitiu delinear um plano de cuidados assistencial que visasse apoiar a multidimensionalidade das necessidades e prever, sempre que necessário, o encaminhamento para apoio psicológico ou consulta de luto (Direção Geral da Saúde, 2019).

Em síntese, a finitude da vida é uma construção social com variações de acordo com os significados de cada pessoa diferenciando-se consoante as culturas e crenças existentes (Gonçalves & Bittar, 2016; Santana et al., 2015). Por isso, ao longo deste percurso, identifiquei necessidades a intervir; procurei atualizar a pessoa em situação paliativa e os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas com informações claras, honestas e frequentes, estabelecendo com os mesmos objetivos realistas nas diferentes fases do luto; preparei o caminho para a continuidade de perdas inerentes à finitude, com escuta dos anseios e medos de cada interveniente; desenvolvi uma intervenção direcionada no âmbito da preparação das despedidas, satisfação dos últimos desejos, resolução de conflitos e redefinição de papéis, contribuindo para a permissão de partida; e, sempre que necessário, referenciei para outros recursos de apoio dentro e fora da equipa (Pimenta & Capelas, 2019; Twycross, 2003; Zenevitz et al., 2020).

Ao mesmo tempo, surge, impreterivelmente, na atuação do EEEMCAEPSP intervenções que visam dar resposta à unidade de competência, no âmbito da promoção de **“parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada,**

progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares” (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19365).

Embora a finitude seja um processo intrínseco à condição humana, continua a representar um desafio significativo para os profissionais de saúde, dadas as múltiplas exigências associadas à gestão das diversas etapas dinâmicas inerentes ao processo (Duarte et al., 2024). De acordo com Pacheco (2014), a forma como cada indivíduo enfrenta a proximidade da morte é única. Neste contexto, torna-se essencial negociar os cuidados de saúde, garantindo que a pessoa em situação paliativa e os respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas desempenhem um papel ativo na tomada de decisão.

Como já subentendido noutras competências, aqui reafirma-se outro dos objetivos de estágio inicialmente definidos e constantes no Apêndice I, respetivamente o desenvolvimento de competências no âmbito da tomada de decisão partilhada, equipa/pessoa/cuidadores e/ou familiares.

Enquanto futura EEMCAEPSP, e em conformidade com os códigos de ética da profissão, reconheço a importância do respeito pela autonomia das pessoas a quem presto cuidados. Cada indivíduo deve ter a liberdade de traçar os seus próprios planos de vida e participar ativamente no processo de cuidados, quer através do consentimento informado, quer pela adaptação das normas de cuidados às suas escolhas individuais (Ordem dos Enfermeiros, 2005). Paralelamente, no exercício da responsabilidade profissional, são sublinhados valores como o respeito pela liberdade e dignidade humanas. Para garantir que esses valores sejam respeitados, é essencial assegurar que a informação preceda as escolhas, permitindo que estas sejam verdadeiramente livres e esclarecidas e que, posteriormente, sejam respeitadas (Ordem dos Enfermeiros, 2005).

Assim, a tomada de decisão partilhada assume-se como uma estratégia central para assegurar a participação ativa da pessoa e do núcleo familiar nos cuidados de saúde. Esta abordagem envolve a perceção, compreensão e transmissão de informações por parte de todos os elementos da tríade de cuidados, sendo particularmente desafiadora em situações de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal (Consiglio et al., 2023; Scudeiro et al., 2019). Portanto, o foco não deve estar na morte em si, mas sim no processo que a antecede, pelo que o cuidado deve ser partilhado entre todos os envolvidos (Rego & Palácios, 2006).

No decorrer da minha experiência de estágio, incentivei a participação ativa da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas nas decisões terapêuticas relacionadas com os cuidados. Este processo foi fundamentado na partilha prévia de informações cruciais sobre a situação clínica, como as opções de tratamento, o prognóstico e as possibilidades de cuidados, permitindo que todos os envolvidos exercessem a sua liberdade de escolha, salvaguardando os desejos, preferências e crenças. Esta abordagem visou assegurar que o plano de cuidados fosse delineado de forma a considerar as prioridades e necessidades essenciais da pessoa em cuidados (Benarroz et al., 2009; Consiglio et al., 2023; Scudeiro et al., 2019).

A relação de ajuda, alicerçada numa comunicação eficaz, permitiu estabelecer uma relação de confiança entre a pessoa e os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Esta confiança revelou-se essencial para a análise ponderada dos prós e contras das diversas decisões de cuidados, promovendo uma tomada de decisão informada, livre e esclarecida (Scudeiro et al., 2019). A comunicação, quer verbal, quer não verbal, revelou-se indispensável para delimitar e reconhecer a autonomia da pessoa, assumindo um papel crucial na mediação das relações humanas dentro da tríade de cuidados. Para tal, utilizei uma linguagem assertiva, honesta e acessível, favorecendo o esclarecimento de dúvidas e consolidando a autonomia, respeitando as expectativas e os desejos individuais (Consiglio et al., 2023; Oliveira & Silva, 2010).

Durante o estágio, tive ainda a oportunidade de participar em dilemas éticos relacionados com os cuidados, sendo um dos mais comuns a questão da alimentação e hidratação, frequentemente influenciada por valores culturais e por relações familiares. Estes dilemas implicavam a consideração sobre a utilização, ou não, de dispositivos médicos, sendo fundamental adotar uma postura que promovesse a tomada de decisão partilhada, respeitando os princípios éticos e a autonomia da pessoa em cuidados e dos respetivos familiares (Benarroz et al., 2009).

Finalmente, considero que a relação de proximidade estabelecida ao longo do estágio me permitiu promover parcerias terapêuticas, respeitando os limites da minha atuação autónoma e interdependente, e o desenvolvimento de competências ao nível da especialização. De acordo com Benner (2001), citado por Coelho & Sequeira (2014), enfermeiros com mais experiência atingem um nível próximo do estado de proficiência, no qual conseguem perceber as situações de forma holística, ou de especialista, em que possuem uma vasta experiência e uma compreensão intuitiva de cada situação. Assim, sinto

que este percurso me proporcionou um desenvolvimento significativo, aproximando-me desse estado de especialista, capaz de atuar de forma holística e integrada em prol do bem-estar da pessoa em cuidados.

Neste rol de competências do EEEMCPESP, surge outra unidade de competência que remonta para a negociação, cite-se: **“Negociação objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico”** (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19366).

Os CP não existem protocolos rígidos que orientem o estabelecimento de uma relação de ajuda, sendo que cada pessoa alvo de cuidados é única, e cada família possui a sua própria dinâmica, decidindo autonomamente aquilo que pretende ou não receber. Neste sentido, a minha prática centrou-se na promoção da capacitação da pessoa em situação paliativa e dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, com o intuito de mobilizar recursos que permitissem a manutenção da autonomia e a tomada de decisões relativas ao tratamento e à própria vida, quer a curto, quer a médio e longo prazo. Para tal, recorri a uma comunicação eficaz com todos os intervenientes, favorecendo uma comunicação honesta, fomentando uma esperança realista e ajustando as expectativas de forma adequada (Lima et al., 2022).

As DAV constituíram um elemento fundamental na promoção da autonomia, estas foram alvo de discussão e reflexão em equipa, culminando na realização de uma formação em serviço (Apêndice III). As DAV, enquanto meio de comunicação da pessoa em situação de doença com os profissionais de saúde, revestem-se de extrema importância nos casos em que a autonomia da pessoa se encontra comprometida, permitindo-lhe expressar de forma clara a sua vontade em situações de agravamento clínico. Desta forma, as DAV garantem que os desejos da pessoa são respeitados e que as intervenções se alinham com as suas preferências e valores (Consiglio et al., 2023). Sempre que pertinente, assumi a responsabilidade de informar e esclarecer a pessoa em situação paliativa, bem como os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, acerca da importância e da utilização das DAV.

A morte acarreta desafios adaptativos que exigem uma reorganização imediata da estrutura familiar, de forma a ultrapassar a fase inicial do luto e a adaptação às mudanças na identidade familiar a longo prazo (McIlfratrick, 2007). Neste contexto, a CF revelou-se, uma vez mais, uma ferramenta indispensável na negociação dos cuidados, promovendo a adaptação às perdas sucessivas e facilitando o processo de luto. Esta abordagem de cuidados, ancorada

numa estratégia comunicativa, colaborativa e planeada, possibilitou reunir a tríade de cuidados, promovendo uma comunicação terapêutica eficaz. Através deste meio, foi possível negociar os cuidados e alcançar decisões partilhadas, respeitando os valores, objetivos e preferências da pessoa e da família, mitigando necessidades não atendidas e promovendo uma maior adesão ao plano assistencial de cuidados. Esta prática contribuiu, assim, para a redução do sofrimento de todos os envolvidos, favorecendo a coesão e a harmonia entre as diferentes partes (Cunha et al., 2024).

No âmbito dos cuidados prestados, a gestão da esperança foi também um aspeto crucial da minha intervenção junto da pessoa em situação paliativa e do respetivo núcleo familiar. No processo de negociação de objetivos e metas de cuidados, a gestão da esperança revelou-se fundamental, dado que a esperança tem um impacto positivo na condição transacional da doença, funcionando como um recurso interno de enfrentamento, sustentado pelas crenças e significados individuais. A esperança auxilia na definição de metas e na concretização de propósitos, sendo uma força motriz essencial para promover a resiliência, permitindo à pessoa enfrentar as incertezas do futuro (Pinto et al., 2012; Ramos et al., 2024).

A condição da pessoa em situação paliativa, no entanto, está sujeita a alterações ao longo do processo de finitude. Esta mutabilidade afeta igualmente a dinâmica familiar, o que requer cuidados contínuos e adaptados às novas realidades. Enquanto profissional do cuidar, empenhei-me em assegurar a continuidade da assistência, realizando uma reavaliação constante dos objetivos e metas terapêuticas previamente negociadas, garantindo que os direitos bioéticos fossem respeitados e que a pessoa permanecesse no centro de todas as decisões.

Esta abordagem integradora e comunicativa demonstrou-se imprescindível para garantir a autonomia e a dignidade da pessoa em cuidados, promovendo um processo de cuidar que valoriza a individualidade e os direitos da pessoa, ao mesmo tempo que assegura o apoio contínuo e adaptativo ao núcleo familiar e aos cuidadores. Assim, considero que uma prática humanizada, alicerçada no respeito pelos valores de cada pessoa e numa comunicação clara e transparente, constitui a base para a prestação de CP de elevada qualidade, centrada no bem-estar e na dignidade da pessoa em fase terminal.

Por fim, surge a unidade de competência específica onde o EEEMCAEPSP **“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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018b, p. 19366).

Segundo Pacheco (2014) a antecipação da morte iminente de uma pessoa querida provoca, geralmente, um sofrimento profundo nos familiares, agravado por uma série de medos e sentimentos que se manifestam ao longo de todo o processo. Esta situação é ainda intensificada, conforme mencionado por Duarte e colaboradores (2024), pelo facto de a finitude ser um evento altamente impactante para todos os envolvidos, gerando frequentemente sentimentos de sobrecarga emocional. Meleis (2010), citado por Melo e colaboradores (2021), sublinham também que a transição para o papel de cuidador familiar constitui um processo gerador de intensa ansiedade e *stress*, uma vez que implica uma adaptação a novas funções e responsabilidades, frequentemente inesperadas.

Neste contexto, a minha intervenção, enquanto futura EEEMCAEPSP, centrou-se na identificação dos fatores de risco e das situações problemáticas associadas à exaustão física e emocional da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares. Esta intervenção teve como objetivo não apenas reconhecer o sofrimento, mas também delinear estratégias para mitigá-lo, ciente de que um acompanhamento cuidadoso pode atenuar significativamente os impactos adversos desta experiência.

Como parte da estratégia interdependente, recorri à referenciação, quer da pessoa em situação de doença, quer dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas que evidenciavam sinais de *stress* elevado. Para tal, mobilizei os recursos de apoio disponíveis na equipa multidisciplinar, nomeadamente a psicóloga e o guia espiritual, sempre com o consentimento prévio da pessoa e da família (Andrade et al., 2024). O envolvimento de outros profissionais de saúde revelou-se essencial para garantir um apoio integral, proporcionando não só uma resposta imediata ao sofrimento, mas também dotando os intervenientes de ferramentas para enfrentar futuras adversidades.

Enquanto intervenção autónoma de enfermagem, mobilizei as minhas competências comunicacionais para proporcionar à pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, um espaço seguro onde pudessem expressar medos, receios, dúvidas e sofrimentos. Esta comunicação ativa e empática visou contribuir para a redução do *stress* psicológico, garantir a autonomia dos intervenientes e promover um ambiente de cuidado

humanizado, favorecendo a melhoria da qualidade de vida e aumentando a satisfação pessoal (Monho et al., 2021). Além de reduzir o sofrimento, a promoção desta relação terapêutica contribuiu para a construção de confiança e para a sensação de apoio e acolhimento por parte da equipa.

Paralelamente, planeei a implementação de estratégias eficazes de autocuidado e apoio, visando minimizar os fatores geradores de stress associados à proximidade da finitude. Estas estratégias incluíram a educação dos cuidadores sobre práticas de autocuidado, bem como a facilitação de momentos de descanso e descompressão, sempre respeitando os limites e as necessidades individuais. Considero que um dos aspetos mais relevantes na promoção da qualidade de vida, tanto da pessoa em situação paliativa como dos cuidadores, reside na capacitação para a identificação de sinais de exaustão e na consciencialização da importância de procurar apoio atempadamente.

Assim, a minha atuação foi estruturada em torno da preservação da autonomia e dignidade da pessoa em cuidados, bem como do suporte aos cuidadores, com o objetivo de reduzir o impacto do *stress* associado à finitude e melhorar a capacidade de resiliência. A abordagem integradora e colaborativa da equipa multidisciplinar permitiu a adoção de um cuidado holístico e adaptativo, centrado não apenas na pessoa, mas também na sua rede de apoio, promovendo uma experiência mais positiva e humanizada face aos desafios que a finitude impõe.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em retrospectiva, o culminar deste percurso de MEMCAEPSP, que abrangeu tanto as vivências de estágio quanto a redação crítico-reflexiva deste Relatório Final, foi um processo profundamente enriquecedor, dadas as inúmeras situações de aprendizagem. Durante este percurso, tive a oportunidade de adquirir novos conhecimentos no domínio dos CP, prestando cuidados à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, em diferentes contextos da prática clínica. O meu foco foi o alívio do sofrimento e a maximização do bem-estar, conforto e qualidade de vida, garantindo uma atuação holística e ética, com a identificação das necessidades e a elaboração de planos de cuidados individualizados, respeitando a autonomia e a diversidade individual, cultural e espiritual de cada pessoa no seu processo de finitude.

Complementarmente, considero que prosperei de forma significativa no desenvolvimento contínuo de competências comuns e específicas inerentes à categoria de EE na área da pessoa em situação paliativa. Foram basilares os conhecimentos adquiridos durante o ciclo de estudos deste Mestrado, no Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa I, bem como no trabalho autónomo e contínuo de busca de conhecimento teórico-científico para sustentar a minha prática diária de cuidados. Esta base teórica e prática permitiu-me enfrentar as complexidades inerentes ao cuidar em CP com confiança e rigor.

Relativamente aos objetivos delineados neste relatório, considero que todos foram atingidos. Apresentei o contexto do estágio, descrevendo, de forma crítico-reflexiva, as competências comuns do EE e as competências específicas do EEEMCAEPSP, à luz dos Regulamentos nº 140/2019 e nº 429/2018, expressos pela OE e segundo a filosofia dos CP. Paralelamente, refleti sobre as diversas aprendizagens decorrentes do estágio no ISCP, incluindo as situações experienciadas, as atividades desenvolvidas e a gestão de cuidados, procurando sustentar todas as ações com a mais recente evidência científica e os referenciais da profissão. Além disso, desenvolvi competências no domínio da investigação científica.

A redação deste Relatório Final de Estágio, apesar de desafiante do ponto de vista organizacional, considerando as exigências pessoais e profissionais, permitiu-me refletir sobre a prática de cuidados, tanto da minha própria atuação como da equipa do ISCP, contribuindo para o contínuo aperfeiçoamento das competências. Embora este documento não possa expor integralmente a totalidade das situações vivenciadas, proporciona uma análise detalhada e fundamentada dos principais aspetos do percurso.

Nesta jornada, foi categórica a conceptualização da ação refletida, ou seja, a predisposição para um constante sentido de questionamento e uma atitude de reflexão contínua sobre os cuidados, o que me permitiu desenvolver um pensamento crítico-reflexivo e mobilizar conhecimentos decorrentes da busca constante pela atualização científica.

Os objetivos traçados previamente para o estágio, constantes no Projeto de Estágio (Apêndice I), estabeleceram uma linha orientadora para este percurso, visando a aquisição de competências de juízo crítico, planeamento e tomada de decisão em situações complexas do cuidar da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. A orientação prestada pelas enfermeiras tutoras foi determinante para a aquisição das competências delineadas, permitindo-me aproveitar ao máximo as oportunidades de aprendizagem. Assim, considero que me envolvi de forma proativa na prestação de cuidados e na dinâmica do ISCP, desenvolvendo competências relacionadas com o trabalho em equipa interdisciplinar e a aliança terapêutica, participando em programas de melhoria contínua da qualidade e garantindo a segurança na gestão do ambiente de cuidados.

No que diz respeito à interação com a equipa multidisciplinar, o bom acolhimento facilitou a criação de estratégias comunicacionais e comportamentais adequadas, promovendo a interação com todos os intervenientes, nomeadamente no que respeita ao trabalho em equipa. Esta interação fomentou a partilha de saberes e os processos de tomada de decisão partilhada, permitindo um ambiente colaborativo em prol do bem-estar da pessoa em cuidados.

Na nossa sociedade, encara-se o processo de finitude com grande dificuldade e sofrimento; contudo, a morte é uma experiência única e inevitável na vida de cada um de nós e dos que nos rodeiam, estando presente em qualquer etapa do ciclo vital (Almeida, 2017). Consequentemente, profissionais de saúde sem formação especializada em CP enfrentam, por vezes, dificuldades em prestar cuidados adequados quando a cura já não é uma opção e a morte se torna uma etapa inevitável da vida (Almeida, 2017). Os CP envolvem técnicas e competências comunicacionais e emocionais complexas, que desafiam o enfermeiro, especialmente aquele que não possui formação especializada, a confrontar a sua própria finitude enquanto cuida da finitude dos outros (Almeida, 2017). Assim, o investimento contínuo na formação profissional assume um papel fundamental, permitindo ao enfermeiro escolher uma área de especialização de acordo com a sua vocação, contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados.

Por fim, termino este percurso convicta da importância da atuação especializada do EE na área do cuidar da pessoa em situação paliativa e dos respectivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. O EEEMCAEPSP, enquanto agente facilitador dos cuidados, possui um conjunto de conhecimentos técnico-científicos atualizados e um perfil de habilidades que lhe permite agir, autonomamente e em equipa, com confiança, destreza e capacidade de decisão, sempre com o bem-estar do núcleo duro de cuidados como principal objetivo. A sua atuação diária é sustentada pela PBE, visando a excelência na prestação de CP.

Em suma, faço um balanço positivo deste percurso, destacando a importância das vivências de estágio do Curso de MEMCAEPSP para a minha formação enquanto futura EEEMCAEPSP. Tal como Benner (2001) refere, a perícia profissional do EE é decorrente da aprendizagem prática; o perito possui uma vasta experiência, compreendendo intuitivamente cada situação e apreendendo diretamente os problemas, sem se perder em soluções e diagnósticos estéreis (Ordem dos Enfermeiros, 2017a). Além disso, o enriquecimento do conhecimento e o desenvolvimento resultam das experiências de cuidados e dos contextos de prática real, sublinhando que a formação não se adquire apenas através da acumulação de cursos e diplomas, mas sim pela interação contínua entre saberes e práticas do quotidiano (Marques, 2021). Assim, sinto-me preparada para abraçar as complexidades do cuidar em CP com a confiança de que este percurso me proporcionou a preparação necessária para prestar cuidados de qualidade e humanizados.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto
Prolongado em Cuidados Paliativos: *a Focus Group Study*

1. RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos, prestados por uma equipa interdisciplinar, sustentam a sua génese no planeamento antecipado de cuidados, com base nos princípios ético-deontológicos, pelo que não antecipam, nem prolongam o processo de morte, ou seja, a finitude da vida é aceite e o objetivo é o cuidar e não o curar. Na práxis desses cuidados, insere-se a assistência em todo o processo de finitude humana e na fase do luto vivenciado pela pessoa em situação paliativa, bem como dos respetivos cuidadores/familiares. O luto, apesar de ser um evento inevitável da vida humana, é um acontecimento marcante pelo que deve ser considerado como uma questão de saúde pública.

Objetivo: Identificar a perceção dos Enfermeiros sobre desafios inerentes à Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos.

Material e métodos: Estudo de natureza qualitativa, do tipo exploratório e descritivo com amostra não probabilística por conveniência. Os participantes são Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica e/ou Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Especialização em Cuidados Paliativos e/ou Mestres em Cuidados Paliativos, a exercer funções em Cuidados Paliativos há mais de 3 anos. A recolha de dados foi realizada através da técnica da *focus group* e a categorização segundo o método de análise de dados proposta por Bardin.

Resultados: Segundo a perspetiva dos enfermeiros peritos resultou da análise da *focus group* 3 categorias, respetivamente, “Desafios na Avaliação do Risco de Luto Prolongado”, “Estratégias de Avaliação do Risco de Luto Prolongado” e “Utilização de Protocolo de Avaliação do Risco de Luto Prolongado”. Cada categoria comporta subcategorias e unidades de registo.

Conclusão: O estudo visa compreender a complexidade de cuidados no acompanhamento dos cuidadores/familiares em processo de luto. Permitindo identificar as dificuldades, as estratégias de avaliação e os elementos facilitadores da Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos, visando a prestação de cuidados de enfermagem de excelência.

Palavras-chave: Caregivers; Grief; Nurse's Role; Palliative Care; Therapeutic Interventions.

2. ABSTRACT

Introduction: Palliative care, provided by an interdisciplinary team, has its genesis in the advance planning of care, based on ethical and deontological principles, so it does not anticipate or prolong the process of death, in other words, the finiteness of life is accepted, and the aim is to care and not to cure. The praxis of this care includes assistance throughout the process of human finitude and the phase of bereavement experienced by the person in a palliative situation, as well as their caregivers and/or family members. Although bereavement is an inevitable event in human life, it is a significant event and should therefore be considered a public health issue.

Objective: To identify nurses' perceptions of the challenges inherent in assessing the risk of prolonged bereavement in palliative care.

Material and methods: This is a qualitative, exploratory and descriptive study with a non-probabilistic convenience sample. The participants were Nurses Specializing in Medical-Surgical Nursing and/or Nurses Specializing in Medical-Surgical Nursing with a Specialization in Palliative Care and/or Masters in Palliative Care, who had been working in Palliative Care for more than 3 years. Data was collected using the focus group technique and categorized according to the data analysis proposed by Bardin.

Results: From the perspective of the expert nurses, three categories emerged from the focus group analysis: "Challenges in assessing the risk of prolonged bereavement", "Strategies for assessing the risk of prolonged bereavement" and "Use of a protocol for assessing the risk of prolonged bereavement". Each category includes subcategories and registration units.

Conclusion: The study aims to understand the complexity of caring for caregivers and/or family members in the process of bereavement. It identifies the difficulties, assessment strategies and facilitating elements of the Prolonged Grief Risk Assessment in Palliative Care, with a view to providing excellent nursing care.

Keywords: Caregivers; Grief; Nurse's Role; Palliative Care; Therapeutic Interventions.

3. FUNDAMENTAÇÃO/ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os Cuidados Paliativos (CP), cuidados de saúde holísticos, ativos e necessários, procuram melhorar a qualidade de vida da pessoa portadora de doença grave, crónica, complexa e/ou progressiva, em todos os ambientes de cuidados bem como dos seus cuidadores/familiares (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2020). A atuação assenta na prevenção e alívio do sofrimento, com a identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais e, sempre que possível, combinado com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2020). Uma diretriz dos CP presente no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) do Biénio 2023-2024 diz respeito ao apoio no luto dos cuidadores/familiares, de forma personalizada, conforme as necessidades identificadas (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023).

Ramos (2016) considera complexa a definição de processo de luto, dado que, cada pessoa vivencia-o de forma diferente, mediante as culturas, o meio em que está inserida e o próprio contexto da perda. Assim, o luto, segundo Barbosa e colaboradores (2016, p.553), consiste numa “resposta adaptativa a uma perda de vínculo afetivo que desencadeia um complexo processo dinâmico de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humanada”.

A Psiquiatra Kübler-Ross, considera que existem cinco estádios no processo de luto, nomeadamente, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 2024). Já Bowlby (2004) caracteriza o processo de luto em quatro fases, respetivamente, entorpecimento, anseio e busca da figura perdida, desorganização e desespero e, por fim, maior ou menor reorganização.

Numa evidência mais atual, Pimenta & Capelas (2019a) afirmam que a vivência do processo de luto carece de apoio especializado de forma a auxiliar a compreensão da construção da identidade coletiva da família, com a reorganização de papéis. De acordo com a Teoria de Médio Alcance de Meleis (2010), o ciclo vital compreende diversas transições, isto é, a passagem de um estado, condição ou lugar para outro. As transições de saúde-doença, que resultam da mudança de uma situação de saúde ou bem-estar para uma situação de doença aguda ou crónica, correspondem a momentos complexos, responsáveis por alterações de identidade, papéis, relacionamentos, habilidades e padrões de comportamento e envolvem um processo de movimento e mudança fundamental nos estilos de vida (Meleis, 2010). Assim, o processo transacional do luto inclui mudanças súbitas de papéis dentro da dinâmica

familiar, entre indivíduos e em cada indivíduo (Meleis, 2010). Santos e colaboradores (2020) consideram que a perda apresenta características comuns, contudo subsiste uma componente individual relacionada com o fator de que cada pessoa é um ser único.

A finitude acarreta desafios adaptativos e exige uma reorganização imediata da estrutura familiar a fim de ultrapassar, de forma saudável, o processo de luto e as mudanças que dele derivam na identidade da família. Familiares, amigos ou vizinhos perante a situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal desempenham o papel de cuidadores/familiares, tronando-se um pilar no suporte emocional, nas atividades de vida diárias, na gestão económico-financeira, entre outros (Santos et al., 2020). Assim, atendendo às mudanças despoletadas pela situação transacional, a família reorganiza-se, como forma de enfrentar a crise existente e, por meio dessa dinâmica, surge o papel de cuidador principal (Lima & Machado, 2018).

Em consequência da reorganização, ocorre um impacto na vida dos cuidadores/familiares podendo conduzir a uma menor qualidade de vida, prevalência de sintomas depressivos e do foro emocional, culminando em situações de luto complexo (Santos et al., 2020). Por outras palavras, a sobrecarga decorrente do papel de cuidadores/familiares potencia a ocorrência de risco de luto prolongado, principalmente quando este processo carece de apoio (Araújo & Leitão, 2012; Santos et al., 2020).

A Teoria das Transições de Afaf Meleis (TTAM) enfatiza que as transições, no caso de saúde-doença, envolvem condições facilitadoras e inibidoras, agrupadas em três principais categorias, respetivamente, pessoais, comunitárias e sociais, que influenciam de forma positiva ou negativa a vivência do processo de adaptação ou desfecho da transição (Meleis, 2010; Santos et al., 2020). Diante do exposto, é essencial identificar quais os eventos ou fatores facilitadores e inibidores que podem influenciar o processo de luto.

A abordagem focada em facilitar a adaptação por meio de estratégias personalizadas e suporte contínuo é fundamental para reduzir o sofrimento e promover uma transição mais tranquila, tanto para quem parte quanto para quem permanece (Lima & Machado, 2018). Portanto, tais situações carecem de acompanhamento, sendo o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCAEPSP) um dos profissionais da equipa interdisciplinar que congrega conhecimento especializado fulcral ao estabelecimento da relação de ajuda terapêutica com a pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares, proporcionando suporte integral e contínuo no processo de adaptação às perdas transacionais sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto (Ordem dos Enfermeiros, 2018b).

Portanto, a evidência demonstra que o apoio no luto deve ser fornecido a todos os enlutados, de forma diferenciada, de acordo com as necessidades e os fatores de risco existentes, adequando a intervenção complexa e especializada aos indivíduos com risco de luto prolongado (Santos et al., 2020).

O Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar de Calgary (MAIFC) considera que uma mudança num membro da família afeta, inevitavelmente, todos os membros da família, funcionando como um sistema complexo, e assim sendo, os elementos da família que vivenciam um processo de uma Doença Limitante de Vida (DLV) carecem, também eles, de suporte incondicional e personalizado (Rabaça, 2008; Wright & Leahey, 2002). Neste sentido, o enfermeiro detém o papel basilar de estabelecer uma relação de ajuda terapêutica, conhecendo os cuidadores/familiares bem como as suas necessidades e recursos (Rabaça, 2008). Tendo em conta o anteriormente exposto, os enfermeiros são, desta forma, os principais agentes facilitadores no cuidado transicional como essência da resposta à valorização do ser humano e da natureza da relação terapêutica entre a tríade enfermeiro – pessoa em situação paliativa – cuidadores/familiares, tendo em conta o tempo que permanecem junto da mesma (Santos et al., 2015).

Perante a finitude da pessoa em situação paliativa, os cuidadores/familiares enfrentam a constatação da aproximação do momento da morte do seu ente querido, mas também a transformação/redefinição da dinâmica familiar como existia até então (Lima & Machado, 2018). Daí surge o luto antecipatório, como uma consciência gradual da realidade da perda, mesmo antes desta ocorrer, detendo uma profunda transição existencial (Pimenta & Capelas, 2019a).

Note-se que, cerca de 80 a 90% dos enlutados conseguem ultrapassar e integrar a perda, porém ultrapassar a perda não é sinónimo de esquecer a pessoa que faleceu, visto que o luto é um processo *continuum* (Marques, 2018).

No processo de luto a forma como o indivíduo gere a situação determina o tipo de luto que vivencia, sendo que o luto pode tornar-se prolongado quando existe uma má adaptação ao processo normal ou quando as circunstâncias ou consequências da perda não são normais (Marques, 2018; Pimenta & Capelas, 2019).

No caso do processo de luto prolongado torna-se determinante o acompanhamento por uma equipa de profissionais especializados. Esta condição é extremamente limitante, podendo ser quase insuportável para os indivíduos que o vivenciam, interferindo nas tarefas e no contacto social do seu quotidiano, podendo, em determinados casos, desenvolver sintomas psicológicos como depressão e ideação suicida; sintomas físicos, tais como dor, alterações cardiovasculares, agitação psicomotora, alterações do sono e cansaço generalizado; e

alterações comportamentais, como o abuso de substâncias e diminuição significativa da capacidade interpessoal, social e ocupacional (Direção Geral da Saúde, 2019; Marques, 2018). Conforme expresso no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5, o luto pode induzir elevado sofrimento no indivíduo provocando um episódio de transtorno depressivo *major* (American Psychiatric Association, 2013).

O processo de luto prolongado diagnostica-se de acordo com o tempo e a intensidade dos sintomas, ou seja, quando após doze meses não ocorre um desvanecimento dos sintomas do indivíduo enlutado e, por consequência, não há adaptação à nova realidade, ou seja, o enlutado continua a apresentar níveis de sofrimento clinicamente significativos, desproporcional à homeostasia e discordante das normas culturais e espirituais que detém (Marques, 2018; Santos et al., 2014). Contudo, pode haver exceções, pelo que cada pessoa deve ser avaliada mediante o sistema em que se insere. Considerando a Norma Nº003/2019 do Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, o luto prolongado é definido no indivíduo pela prevalência de sintomas num período de pelo menos seis meses após a morte da pessoa significativa (Direção Geral da Saúde, 2019). Segundo o estudo de Santos e colaboradores (2020), cerca de 10 a 20% dos enlutados desenvolvem luto prolongado.

De acordo com a investigação realizada por Pimenta & Capelas (2019), diversos fatores contribuem de forma significativa para o surgimento de situações complexas de luto. Entre esses fatores, destacam-se o desconhecimento acerca da proximidade da morte, o que frequentemente dificulta a preparação emocional e prática para este desfecho inevitável, bem como a inexistência de um Plano Individual Integrado de Cuidados (PIIC). Estes elementos comprometem a capacidade de adaptação e a disponibilidade de suporte, aumentando, assim, o risco de desenvolvimento de processos de luto complicado. Além disso, os autores salientam que estas situações apresentam uma maior prevalência no género feminino, o que poderá ser explicado por fatores biopsicossociais associados às mulheres, incluindo padrões culturais, diferenças na expressão emocional e na perceção do cuidado em contextos de fim de vida.

Pimenta & Capelas (2020) salientam ainda que, no contexto dos CP em Portugal, persistem lacunas significativas relacionadas com o acompanhamento no período de luto. Os mesmos autores verificaram que, nos anos de 2017 e 2018, cerca de um quarto das equipas de CP no país não dispunha de um Programa de Intervenção no Luto, o que contribui para uma carência de apoio estruturado aos cuidadores/familiares enlutados. Esta ausência de intervenções específicas aumenta o risco de desenvolvimento de luto prolongado, uma

condição com impacto relevante no bem-estar psicológico e social das pessoas envolvidas (Pimenta & Capelas, 2020).

De forma consonante, a nível europeu, Hudson e colaboradores (2017) destacam que também se verifica a prevalência da ausência de orientações e políticas consistentes para o apoio no luto, evidenciando uma problemática transversal no âmbito dos CP. Estas constatações, tanto no contexto nacional como internacional, reforçam a necessidade de abordar esta questão como uma prioridade na prática clínica e na formação dos profissionais de saúde. Conclui-se, assim, que o acompanhamento dos cuidadores/familiares enlutados continua a ser uma lacuna significativa nos CP, representando um desafio que requer atenção urgente por parte dos profissionais e das instituições responsáveis pela prestação de cuidados neste âmbito.

4. FINALIDADE E OBJETIVOS

A presente investigação foca-se na análise detalhada dos desafios diários enfrentados pelos enfermeiros no âmbito dos CP, com especial atenção para a identificação e avaliação precoce do risco de luto prolongado. Este estudo, de carácter *Focus Group* (FG), procura fornecer contributos científicos essenciais para a melhoria da prestação de cuidados de enfermagem, através da análise sistemática das dificuldades e barreiras identificadas, bem como das estratégias e dos fatores facilitadores que sustentam uma assistência verdadeiramente holística e integral.

Neste contexto, a investigação não se limita a descrever os obstáculos, mas visa também propor recomendações que reforcem a capacidade dos enfermeiros em desempenharem um papel proativo e eficaz na intervenção junto dos cuidadores/familiares em risco de luto prolongado. Assim sendo, o principal objetivo desta investigação consiste em contribuir para a melhoria contínua das práticas de enfermagem no âmbito dos CP, com foco na avaliação do risco de luto prolongado. Pretende-se, desta forma, apoiar a implementação de intervenções mais estruturadas, humanizadas e cientificamente fundamentadas, que respondam adequadamente às necessidades dos cuidadores/familiares no contexto dos CP, elevando os padrões de qualidade e excelência na prestação de cuidados.

Em detrimento disto, surge a questão de investigação “Quais os desafios dos enfermeiros na avaliação do risco do luto prolongado em CP?”, e para dar resposta à questão norteadora da investigação, apresenta-se como objetivo principal identificar os desafios inerentes à avaliação do risco do luto prolongado em CP.

Concomitantemente, foram formulados três objetivos específicos para o FG, nomeadamente a identificação das considerações dos enfermeiros peritos no que diz respeito às dificuldades, às estratégias e aos elementos facilitadores da avaliação do risco de luto prolongado em CP. Deste modo, esta investigação tem como objetivo analisar de forma aprofundada as perceções e práticas dos enfermeiros no âmbito dos CP, procurando gerar novos contributos científicos que sustentem uma abordagem sistemática e rigorosamente fundamentada na tomada de decisão em saúde. Pretende-se, assim, potenciar a otimização dos recursos disponíveis, promovendo uma melhoria contínua na qualidade, segurança e eficácia dos cuidados prestados aos cuidadores/familiares em situação de luto.

Adicionalmente, é expectável que os resultados desta investigação venham a reforçar a prestação de cuidados centrados nas necessidades e especificidades das pessoas enlutadas, assegurando um acompanhamento individualizado e humanizado. Ao fazê-lo, espera-se

contribuir não apenas para a prevenção de situações complexas, como o luto prolongado, mas também para a implementação de estratégias que garantam um apoio consistente e empático ao longo desta etapa de transição, promovendo, assim, a dignidade e o bem-estar das pessoas envolvidas.

5. METODOLOGIA

Atente-se que o processo de investigação em Enfermagem, considerando que esta se constitui como uma ciência e uma disciplina do conhecimento, é guiado pelos princípios do rigor científico (Gameiro, 2003; Ordem dos Enfermeiros, 2006). Este capítulo apresenta o desenho do estudo, bem como as considerações éticas que subjazem à investigação.

É essencial que sejam asseguradas condições metodológicas adequadas para a produção de conhecimento científico, independentemente da área de investigação. No entanto, o diferencial para o sucesso reside na formulação de interrogações pertinentes, que sejam capazes de “constituir um objeto científico” e de “romper com o senso comum” (Neto et al., 2002, p. 56; Schvingel et al., 2017). A realização de um estudo científico primário implica um esforço deliberado de superação de interpretações intuitivas e subjetivas, promovendo uma análise aprofundada, fundamentada e sistemática.

Neste contexto, a investigação no âmbito dos CP exige rigor metodológico e ético, uma vez que está diretamente ligada a questões complexas e sensíveis que envolvem tanto as pessoas em situação paliativa como os cuidadores/familiares. Assim, o presente estudo é estruturado com base em pressupostos éticos e científicos que visam garantir a validade dos resultados e a sua aplicabilidade prática, promovendo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados no contexto dos CP.

Posto isto, o percurso metodológico constitui um ponto nevrálgico para o desenvolvimento da investigação, principalmente em relação à produção e à análise dos dados devendo, por isso, reger-se por linhas assertivas e rigorosas (Valle & Ferreira, 2024).

Assim, a metodologia FG visa responder à questão de investigação e aos subsequentes objetivos, através da técnica qualitativa, com a realização das reuniões com os peritos constituindo a fase mais visível do processo de investigação, porém importa reconhecer que a investigação compreende etapas que a transcendem (Silva et al., 2014).

O percurso investigativo inicia-se com o planeamento rigoroso, que inclui a formulação de objetivos, a seleção dos participantes e a definição metodológica, e estende-se até à disseminação dos resultados obtidos.

A etapa inicial de planeamento é crucial para garantir a solidez do estudo. Como defendem Corrêa e colaboradores (2021), a recolha de dados subjetivos, frequentemente associados a perceções, valores e opiniões, só pode ser plenamente concretizada através de técnicas como o FG, que promovem a interação entre os participantes e possibilitam a exploração do

universo subjetivo. Além disso, a organização cuidadosa das etapas metodológicas contribui para a validade e a fiabilidade dos dados obtidos.

A técnica de FG, em particular, destaca-se como uma ferramenta única para investigar temas em profundidade, permitindo que a interação entre os participantes favoreça a compreensão de diferentes perspetivas e produza uma análise rica em significados e nuances (Masadeh, 2012). A eficácia desta técnica depende de um moderador que seja capaz de assegurar um ambiente não diretivo e propício ao diálogo, enquanto mantém o foco nos objetivos estabelecidos para o estudo, para o qual me preparei devidamente.

Finalmente, a disseminação dos resultados constitui um elemento fundamental do processo de investigação, garantindo que o conhecimento gerado seja partilhado com a comunidade científica e profissional. Este passo é especialmente relevante uma vez que contribui para a integração de práticas baseadas na evidência

5.1. Desenho do estudo

Na abordagem do luto, os enfermeiros têm como parte integrante das suas responsabilidades reunir periodicamente com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades e utilizando estratégias fundamentadas em evidência para promover o autoconhecimento, a autoajuda e as capacidades dos enlutados (Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

Este compromisso reitera a importância de ancorar a investigação no desenvolvimento contínuo da profissão, tornando-se crucial na fundamentação e na tomada de decisão ponderada e informada entre os profissionais, visando a melhoria contínua da prática baseada na evidência (Martins, 2008).

O presente estudo assume uma abordagem qualitativa, sendo caracterizado como exploratório e descritivo. Este tipo de investigação privilegia a interpretação de fenómenos e a atribuição de significados aos dados recolhidos, valorizando, assim, uma perspetiva integrativa e contextualizada. De acordo com Vilelas (2020), este método destaca-se pelo foco na compreensão da realidade a partir do ambiente natural dos participantes, o que o torna especialmente adequado para a análise de experiências e práticas em contextos específicos.

Neste sentido, o contexto escolhido para a presente investigação é constituído pelas Equipas, Unidades ou Serviços de CP em Portugal, abrangendo tanto a vertente comunitária como a hospitalar. Este facto permite uma análise detalhada e abrangente das práticas, dinâmicas e

desafios enfrentados pelos profissionais que atuam em CP, contribuindo para a produção de conhecimento fundamentado e relevante para a área.

A escolha deste contexto é sustentada pela necessidade de compreender as especificidades das intervenções realizadas no âmbito dos CP e a recolha de dados, alicerçada nos princípios da investigação qualitativa, será realizada no ambiente natural onde as práticas de CP se desenvolvem, garantindo uma análise mais fiel e representativa da realidade observada. Este procedimento visa respeitar a complexidade e singularidade das percepções dos participantes, favorecendo uma interpretação rica e detalhada das práticas de CP em Portugal.

Assim sendo, e tendo em conta o anteriormente exposto, o objetivo desta pesquisa qualitativa centra-se em fornecer *insights* sobre a problemática em estudo, com contributos para a área de enfermagem (Mckim, 2023).

Relativamente aos instrumentos de recolha de dados, os mesmos foram recolhidos com recurso à técnica FG, durante o mês de março de 2024.

5.1.1. Técnica de Focus Group

A partir da segunda metade dos anos 80 a metodologia FG é utilizada consistentemente na área da saúde para explorar questões de saúde, programas, intervenções e pesquisas (Tong et al., 2007; Trad, 2009). Este método traduz-se como eficiente dado que permite reunir, em simultâneo, indivíduos de uma população específica, promovendo a interação conjunta sobre a temática em análise, aprimorando o nível de discussão através do debate aberto e acessível das perspetivas individuais partilhadas, proporcionando a colheita de dados autênticos e valiosos sobre a área de investigação (Barrett & Twycross, 2018; Mckim, 2023; Trad, 2009). Neste sentido, o FG é uma forma de entrevista de um grupo de participantes previamente selecionados, sustentando-se na discussão previamente semiestruturada, através de um guião (Apêndice V), em torno de um tema de interesse comum aos participantes, a fim de obter dados detalhados necessários à pesquisa, indo de encontro ao objetivo de estudo (Trad, 2009).

Para a realização de análises de dados, optou-se pelo Método de Análise de Conteúdo de Bardin (2016), onde se realizou uma análise categorial da temática.

Assim, este projeto de investigação, fundamentado num método qualitativo-dedutivo, assenta num paradigma positivista que pressupõe a medição de resultados orientados para a sua posterior generalização (Fortin, 2009). Importa salientar que esta metodologia explora

uma multidimensionalidade de significados, nomeadamente, crenças, valores e atitudes, imperdíveis às relações humanas, dos processos e dos fenómenos, pela interação de um grupo, que não podem ser simplificados à operacionalização de variáveis (Freitas et al., 1998; Soares et al., 2014).

Em detrimento deste método foi possível realizar a análise sistemática e rigorosa dos dados qualitativos, auferidos através da FG, permitindo a categorização através da triangulação dos dados e a compreensão dos fenómenos estudados num prisma flexível e adaptável às necessidades em estudo (Valle & Ferreira, 2024).

Na fase inicial, após a identificação do objetivo do estudo, surgiu a necessidade de constituir o grupo de enfermeiros participantes. Embora o número de participantes possa variar, recomenda-se que se situe entre cinco e doze elementos. Este intervalo é considerado ideal, pois permite uma participação ativa de todos os membros e favorece uma discussão aprofundada e equilibrada sobre a temática em análise (Barrett & Twycross, 2018; Soares et al., 2014; Trad, 2009).

Adicionalmente, a familiaridade dos participantes com a temática investigada constitui um fator determinante para o sucesso do estudo. Essa familiaridade contribui para criar um ambiente mais propício à participação, assegurando uma interação significativa e produtiva, o que é uma preocupação central do investigador no planeamento do estudo (Soares et al., 2014).

Além disso, a seleção dos participantes seguiu critérios que asseguraram uma homogeneidade em termos de características relevantes para o estudo. A composição homogénea do grupo, quando aliada a uma abordagem estruturada para a identificação e verificação dos membros, reforça a qualidade e a validade dos dados recolhidos, promovendo uma dinâmica de grupo que favorece a troca de experiências e opiniões (Mckim, 2023; Trad, 2009).

Assim sendo, os critérios de inclusão da investigação são a participação de Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica e/ou Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Especialização de Enfermagem à pessoa em situação paliativa, e/ou Mestres em CP; encontrar-se, atualmente, a exercer funções em CP em Portugal, em qualquer dos possíveis contextos; manifestar vontade livre e consciente de participar na investigação; e, declarar sigilo de participação na investigação.

Por sua vez, como critérios de exclusão definiu-se o exercício de funções em outras áreas de cuidados; não exercer funções em CP há pelo menos 3 anos; e não autorizar a videogravação da FG.

Desta forma, a nossa amostra é não probabilística por conveniência, conferindo carácter robusto e antecipando possíveis situações de impossibilidade de participação, garantindo assim o número desejado de participantes (Soares et al., 2014). Inicialmente foi realizada uma lista de participantes que cumpriam os critérios de inclusão no estudo, que pudessem integrar a investigação.

Neste sentido, foi possível identificar 24 participantes aos quais foi realizado o convite a participar no estudo, através de correio eletrónico pessoal, e informando os objetivos e os procedimentos metodológicos do estudo, tal como a obrigatoriedade de preencher o consentimento informado livre e esclarecido (Apêndice VI).

Posto isto, definiu-se o agendamento da reunião através de videoconferência numa data conveniente para todos, disponibilizando através do correio eletrónico os convites de ingresso à reunião online.

Na data previamente definida, realizou-se a discussão orientada através da plataforma Microsoft Teams, com base nos objetivos delineados para o estudo. A reunião foi conduzida de acordo com um guião de discussão previamente elaborado pelo investigador e validado pelo orientador (Apêndice V). Este guião incluía três questões abertas, cuidadosamente formuladas para estimular a troca de ideias entre os peritos e fomentar uma discussão aprofundada sobre o tema em análise, com o objetivo de alcançar as respostas necessárias aos objetivos previamente definidos.

A reunião teve uma duração de aproximadamente 90 minutos, respeitando as recomendações da literatura científica, que sugere uma duração ideal entre 60 e 120 minutos para garantir a eficácia e o equilíbrio da discussão (Barrett & Twycross, 2018; Soares et al., 2014; Trad, 2009). Durante este período, o investigador conduziu a reunião, assegurando que todos os participantes contribuíssem de forma ativa e que a discussão permanecesse alinhada com os objetivos do estudo. A condução da reunião foi realizada pela investigadora e pela orientadora, que se revelou essencial para gerir a complexidade do tema e o dinamismo do grupo, garantindo uma interação produtiva e estruturada (Soares et al., 2014; Trad, 2009).

O conteúdo debatido foi registado integralmente, respeitando os princípios éticos e metodológicos, e será utilizado como base para a análise e interpretação dos dados, de forma

a alcançar os resultados pretendidos com este estudo. Os dados foram gravados em formato de áudio e vídeo, após autorização de todos os participantes, e posteriormente transcritos para formato de texto.

Durante este período, os participantes expressaram as suas opiniões em resposta às questões colocadas e foram incentivados pelo investigador a interagir mutuamente, recorrendo às respostas, ideias e contribuições uns dos outros, promovendo, assim, uma discussão enriquecedora sobre a temática em análise (Soares et al., 2014; Trad, 2009).

O investigador assumiu o papel de criar um ambiente propício à discussão entre todos os participantes, mantendo uma postura imparcial e abstendo-se de interferir diretamente nas respostas dos mesmos. Adotou uma abordagem moderadora, limitando-se a realizar comentários de síntese sobre os tópicos abordados, sempre que necessário (Soares et al., 2014; Trad, 2009). Importa salientar que o investigador, enquanto moderador, demonstrou um elevado nível de competência, garantindo que a discussão decorresse de forma focada na temática proposta, promovendo a participação equitativa de todos os elementos do grupo e assegurando que nenhum participante dominasse a interação (Barrett & Twycross, 2018).

Durante este processo, os meios audiovisuais, em particular a videogravação, revelaram-se indispensáveis para a captação dos dados, sendo complementados pelo registo minucioso de notas realizadas pelo investigador.

Na quarta fase da investigação, decorreu a análise dos dados recolhidos realizada segundo o método de análise de conteúdo de Bardin, tendo em conta que este procedimento compreendeu três etapas interdependentes: a pré-análise, destinada à organização e sistematização dos dados; a exploração do material, que envolverá a codificação, categorização e classificação das informações; e, por fim, o tratamento e interpretação dos resultados, fase em que serão realizadas as inferências e análises necessárias para responder aos objetivos estabelecidos para esta investigação (Valle & Ferreira, 2024).

Evidencie-se que, da reunião o moderador deteve informações privilegiadas dos participantes decorrentes da linguagem verbal, como o tom de voz, e da comunicação não verbal, isto é, expressões faciais e gestos, fulcrais à descodificação, interpretação e análise de dados (Soares et al., 2014).

Na quinta fase do processo de implementação da FG, está prevista a divulgação dos resultados por escrito, garantindo a sua partilha com os participantes, reconhecendo-os como agentes fundamentais no processo de cuidar no contexto do luto em CP. Em síntese,

este projeto de investigação visa promover uma atitude reflexiva e uma capacidade de análise crítica entre os profissionais envolvidos, incentivando uma reflexão aprofundada sobre as práticas, as dificuldades, as estratégias e os elementos facilitadores na avaliação do risco de luto prolongado no âmbito dos CP.

5.2. *Considerações éticas*

A presente investigação, realizada com base em princípios éticos, científicos e metodológicos rigorosos, desenvolveu-se sob o compromisso de respeitar a legislação em vigor e garantir os direitos fundamentais dos participantes. De acordo com Fortin (2009), a investigação científica, enquanto método racional e estruturado, permite descrever, explicar e prever fenómenos, contribuindo para o desenvolvimento de conhecimento. Este compromisso é particularmente relevante no domínio da saúde, onde, conforme estipulado pela Lei n.º 95/2019 de Bases da Saúde, a investigação é considerada um motor essencial para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados (República Portuguesa, 2019).

No contexto da enfermagem, esta investigação centrou-se na análise de práticas no âmbito dos CP, identificando desafios, estratégias e elementos facilitadores. Este estudo visou não só sustentar as intervenções já realizadas, mas também identificar necessidades de mudança fundamentadas em evidências científicas. Contudo, reconhecendo a importância da dimensão ética para a epistemologia, a investigação respeitou os princípios bioéticos universais, colocando a dignidade humana como prioridade, acima de qualquer interesse científico ou social (Ordem dos Enfermeiros, 2015a).

Ao longo do estudo, foram salvaguardados os quatro princípios bioéticos fundamentais. O princípio da não maleficência foi assegurado, garantindo que nenhum dano, direto ou indireto, fosse causado aos participantes (Ordem dos Enfermeiros, 2005). Paralelamente, o princípio da beneficência orientou a investigação para gerar benefícios tanto para os envolvidos como para a comunidade científica, contribuindo para a produção de conhecimento relevante (Ordem dos Enfermeiros, 2005). Além disso, foram implementadas medidas que respeitaram o princípio da justiça, promovendo um tratamento equitativo para todos os participantes (Ordem dos Enfermeiros, 2015a). Por fim, foi respeitado o princípio da autonomia, permitindo a cada participante exercer a sua liberdade livre-arbítrio, com a possibilidade de recusar ou abandonar o estudo a qualquer momento, independentemente da fase da investigação (Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

Para assegurar o cumprimento destes princípios, a participação no FG foi voluntária e regulada pelos pressupostos da Declaração dos Direitos Humanos (2005), salvaguardando o direito à recusa ou desistência sem prejuízo para os participantes, como já foi referido (Organização das Nações Unidas para a Educação, 2006). Antes do início da investigação, todos os participantes assinaram um consentimento informado, livre e esclarecido, elaborado segundo o modelo Q190-Consentimento Informado Livre e Esclarecido da Unidade de Investigação e Desenvolvimento (UDI) da Escola Superior de Saúde do Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP), documento que assegurou a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos.

Adicionalmente, o estudo foi submetido à apreciação da Comissão de Ética da ESSNorteCVP, órgão consultivo multidisciplinar e independente que avaliou detalhadamente a fundamentação, os objetivos, os procedimentos de recolha e tratamento de dados, bem como as vantagens e finalidades do estudo, tornando-se essencial para garantir o alinhamento ético e científico do trabalho desenvolvido, obtendo o Parecer nº 019/2024, código 2024.035 de 11 de março de 2024, aprovado por unanimidade.

Durante o decurso do estudo, o investigador manteve-se disponível para os participantes e para a instituição, assegurando um canal de comunicação acessível para atender a eventuais dúvidas ou propostas de melhoria.

É igualmente relevante destacar que a participação dos envolvidos não acarretou quaisquer custos ou riscos, nem esteve associada a conflitos de interesse.

Em conclusão, esta investigação foi conduzida de forma a garantir a validade e a fiabilidade dos resultados, respeitando os princípios éticos, científicos e legais.

6. RESULTADOS

A amostra foi constituída por 10 participantes, com idades compreendidas entre os 31 e os 60 anos. Entre os participantes salienta-se que 3 são Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EEEMC), seis são EEEMCAEPSP e um é Mestre em CP. Dos participantes, cinco possuem, em simultâneo, o título de Mestre em CP e EEEMCAPSP. Apenas um participante é detentor do grau de Doutoramento em Enfermagem. Importa salientar que todos os participantes têm mais de três anos de experiência na prestação de cuidados no contexto de CP e acumulam mais de onze anos de exercício profissional em Enfermagem. Observa-se uma predominância do exercício profissional na região Norte de Portugal, com apenas dois participantes a desenvolverem a sua atividade na região Centro do país.

No âmbito da presente investigação, o processo de análise dos dados qualitativos, reconhecido como demorado e exigente, foi conduzido com o máximo rigor metodológico, assegurado pelo investigador (Mckim, 2023; Valle & Ferreira, 2024). Para garantir a clareza metodológica, a credibilidade e o rigor, foi adotado um método estruturado e fundamentado nas melhores práticas científicas.

Os resultados apresentados foram analisados através da do método de análise de conteúdo fundamentada na metodologia de Bardin que é amplamente reconhecida pela sua robustez e relevância em investigações qualitativas. (Valle & Ferreira, 2024).

Como previsto, este processo foi desenvolvido em três etapas: pré-análise (organização e sistematização dos dados), exploração do material (codificação, categorização e classificação dos dados), e o tratamento e a interpretação dos resultados (elaboração de inferências e análises alinhadas com os objetivos do estudo) (Valle & Ferreira, 2024).

É importante destacar que o investigador assumiu um papel central na garantia do rigor durante todo o processo, minimizando o risco de enviesamento na análise e nas conclusões apresentadas. Este compromisso foi essencial para assegurar que as interpretações realizadas refletissem, de forma fidedigna e válida, os dados recolhidos, contribuindo para a credibilidade e relevância científica deste estudo (Valle & Ferreira, 2024).

Este processo de análise intuitiva resulta na produção de inferências, com sistematização em categorias, subcategorias e unidades de registo do conteúdo obtido através da gravação e das notas da reunião com o grupo de enfermeiros (Valle & Ferreira, 2024). Assim, a análise comparativa permitiu a classificação dos dados e perspetivas, natureza dos acordos e desacordos entre os participantes, constituindo uma vantagem do FG (Silva et al., 2014).

A análise dos resultados provenientes do FG, emergiram três categorias, respetivamente, “Desafios na Avaliação do Risco de Luto Prolongado”, “Estratégias de Avaliação do Risco de Luto Prolongado” e “Utilização de Protocolo de Avaliação do Risco de Luto Prolongado”.

Relativamente à primeira categoria são compiladas sete subcategoria. Seguidamente, na segunda e terceira categoria, cada uma delas apresenta seis subcategorias respetivamente. Refletindo sobre a categorização dos resultados à luz da **TTAM**, pode focar-se nos seguintes pontos:

A primeira categoria de resultados, denominada de “**Desafios na Avaliação do Risco de Luto Prolongado**”, é possível de ser justificada com base na TTAM uma vez que a perda de uma pessoa envolve múltiplas mudanças na dinâmica familiar e em cada indivíduo, afetando as dimensões emocional, psicológica e social. Posto isto, é possível verificar que a transição subjacente comporta desafios para a dinâmica pessoal e coletiva da família. Em simultâneo, os enfermeiros também enfrentam dificuldades, segundo Meleis sob a forma de obstáculos, na avaliação do risco de luto prolongado devido à complexidade de fatores despoletados pela situação de crise que carecem de estratégias de avaliação eficazes. Ou seja, por outras palavras, é possível afirmar que os desafios na avaliação do risco de luto prolongado podem ser compreendidos como parte dos fatores que dificultam as transições. Deste modo, de acordo com Meleis, cabe aos enfermeiros a identificação das barreiras existentes para alcançar um processo de transição saudável, planeando estratégias de atuação para apoiar os cuidadores/familiares a enfrentarem o processo de transição de forma eficaz (Meleis, 2010).

Em detrimento do referido, de seguida são apresentados os resultados sob a forma de tabela.

Tabela 1 – Categoria de desafios na avaliação do risco de luto prolongado.

DESAFIOS NA AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO	
Subcategoria	Unidade de Registo
Comunicação e relação terapêutica	P1 "O desafio para nós, profissionais, passa por percebermos o que é que efetivamente as pessoas estão a vivenciar [...] se não conseguimos comunicar eficazmente com o doente e com a família será mais difícil. [...] O enfermeiro deve ter uma abordagem preventiva, baseada na comunicação e na escuta ativa." P2 "Este trabalho passa por uma comunicação verbal e não verbal, dando espaço ao outro para comunicar com o enfermeiro a fim de se estabelecer a relação terapêutica." P9 "Quando eu não estou resolvida quanto aos meus próprios lutos, [...] não vou conseguir identificar as necessidades dos outros."

	• P8 "No luto é muito notório, muitas vezes queremos fazer, queremos registar [...], mas precisamos de escutar o que é que vai ajudar estas pessoas e em Inglaterra eles fazem isto muito bem, utilizam o <i>counseling</i>".
Referenciação tardia e gestão de tempo	• P2 "Cada família e cada doente é único e eles têm formas de interpretar as situações que estão a acontecer à sua maneira, daí que o tempo para o profissional trabalhar o processo de luto seja muito importante, [...] constituindo mais um desafio no trabalho/acompanhamento da família e doente no processo de luto." • P3 "Referenciação podia ser feita o mais precocemente possível se fosse pelos profissionais de enfermagem em vez de só pelos profissionais médicos." • P4 "A gestão que muitas vezes é feita dos processos de perda [...] deixa de ser objetiva e passa a ser muito subjetiva, dificultando a implementação de um programa de apoio ao luto da família e cuidadores."
Trabalho em equipa e interdisciplinaridade	• P6 "Para mim o primeiro desafio é saber trabalhar em equipa, é confiar, criarmos protocolos." • P7 "Tem que haver o trabalho em equipa [...] somos poucos para conseguirmos trabalhar tudo então temos que partilhar algumas coisas com outros elementos da equipa." • P1 "O trabalho de equipa é fundamental [...] não é o médico ou enfermeiro ou o psicólogo que têm as competências, todos nós devemos respeitar as competências uns dos outros."
Formação e capacitação dos profissionais	• P4 "O desafio passa pela existência de profissionais experientes com competências e conhecimentos específicos para que realmente possa ser implementado um plano de intervenção aos cuidadores e familiares que vivenciam um processo de luto, com reavaliação sistemática das necessidades e dos problemas que vão emergindo". • P8 "É fundamental a questão da formação no sentido de normalizar e padronizarmos [...] para que todos estejamos a fazer da mesma forma." • P6 "Falta-nos, como já dito anteriormente por P4, formação global sobre o luto preparatório e antecipatório." • P9 "Primeiro, o Profissional tem de estar muito seguro de si e sentir que tem capacidades para gerir este tema." • P4 "A inexistência de uma equipa diferenciada [...]. Todos nós no nosso contexto profissional vamos realmente gerindo o luto, as perdas que vão acontecendo, mas considero que falta a constituição de um grupo de trabalho para abordar o luto". (Conselheiros de luto).
Identificação e avaliação dos fatores de risco	• P5 "O desafio passa por ter sistematizado o sistema de reagrupar os fatores de risco associados aos cuidadores/familiares." • P6 "Aprendermos a integrar, e usar sistematicamente a evidencia, intervindo efetivamente nesta avaliação de risco [...] para o luto prolongado, mesmo numa fase antecipatória."

	• P6 “Realizar a avaliação dos fatores de risco de x em x tempo, porque não vale a pena só fazer uma vez porque as circunstâncias da doença mudam e as circunstâncias sobre a vivência dela também.” • P7 “Quando fazemos uma visita domiciliária o hábito de fazer a <i>checklist</i> dos fatores de risco de luto prolongado.” • P8 “Nós enquanto enfermeiros temos um papel primordial nesta identificação de necessidades [...] quer pela formação que vamos tendo ao nível da especialidade em Cuidados Paliativos, mas também pela nossa ética e pelo nosso cuidado”.
Desafios na implementação e registo de intervenções	• P4 “Aqui vai haver dificuldades na implementação de um programa no apoio ao luto dos cuidadores/familiares e/ou pessoas significativas.” • P6 “Falta-nos um sítio onde possamos registar devidamente e que seja uniforme em todos os serviços.” • P8 “As questões do luto e do acompanhamento no luto são uma problemática que requer mais atenção.” • P8 “A questão dos registos de enfermagem [...] temos de registar para depois podemos tirar indicadores, pois só assim é possível refletir sobre as práticas e promover a evolução com a melhoria contínua.”
Cuidado ao cuidar do próprio profissional	• P9 “Quem é que cuida de nós? Que estratégias surgem para conseguirmos cuidar [...] dos nossos próprios lutos da nossa família.” • P1 “É importante todos nós tenhamos consciência que nós para cuidar temos que cuidar de nós mesmos também.” • P6 “O apoio às equipas, que tal como P8 disse a equipa em si é o seu primeiro suporte.” • P8 “Uma dificuldade passa por mediar os nossos próprios lutos para cuidar dos lutos dos outros [...] para prestar assistência a quem precisa e está a passar por uma situação de grande fragilidade e de grande sofrimento. [...] Só com formação com competência humana, ética e comunicacional é que nós conseguimos ultrapassar este desafio. Mas não é propriamente um desafio simples ou mensurável.” • P6 “Ninguém é um bom suporte no luto se não fizer primeiro suporte a si mesmo e não se conhecer primeiro”.

As subcategorias expressas na Tabela 1 abrangem os principais desafios identificados pelos enfermeiros na avaliação e gestão do risco de luto prolongado. A Tabela 2 resume os principais desafios identificados na avaliação do risco de luto prolongado, fundamentados nos dados recolhidos.

Tabela 2 –Tabela síntese dos desafios na avaliação do risco de luto prolongado.

DESAFIOS NA AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO	
Subcategoria	Resultados obtidos
Comunicação e relação terapêutica	• A comunicação eficaz e a escuta ativa são fundamentais no apoio ao luto (P1, P2, P8). • Abordagens como o <i>counseling</i> promovem um suporte mais individualizado (P8, P9). • É crucial que os profissionais resolvam os seus próprios lutos para identificar melhor as necessidades dos outros (P9, P9).
Referenciação tardia e gestão de tempo	• O tempo dedicado ao acompanhamento é essencial para trabalhar o luto (P2, P4). • A referenciação precoce, idealmente feita por enfermeiros, pode melhorar significativamente o processo (P3, P2). • A gestão subjetiva dos processos de perda dificulta a implementação de programas estruturados (P3, P4).
Trabalho em equipa e interdisciplinaridade	• O trabalho em equipa é indispensável para integrar competências e partilhar responsabilidades (P1, P6, P7). • Respeitar as competências de cada elemento da equipa garante uma abordagem mais eficaz e interdisciplinar (P1, P6).
Formação e capacitação dos profissionais	• A formação contínua é essencial para normalizar e padronizar práticas no luto (P4, P8, P6). • A constituição de equipas especializadas melhora a resposta às necessidades das pessoas no processo de luto (P4, P8).
Identificação e avaliação dos fatores de risco	• A avaliação regular e sistemática dos fatores de risco é crucial devido às mudanças nas circunstâncias (P6, P7). • Ferramentas como <i>checklists</i> facilitam a identificação de fatores de risco no luto prolongado (P6, P7).
Desafios na implementação e registo de intervenções	• A implementação de programas de apoio ao luto enfrenta desafios devido à falta de uniformização entre os serviços (P4, P6, P8). • Registos adequados são essenciais para gerar indicadores e melhorar continuamente as práticas (P6, P8).
Cuidado ao cuidar do próprio profissional	• É essencial que os profissionais cuidem de si próprios para prestar um cuidado de qualidade aos outros (P9, P1, P6). • As equipas de trabalho funcionam como o primeiro suporte no contexto do luto (P1, P6, P8).

Relativamente à segunda categoria de resultados que aborda as “**Estratégias de Avaliação do Risco de Luto Prolongado**”, Meleis reafirma o papel central dos enfermeiros como agentes facilitadores da transição.

O cuidar desenvolvido pelos enfermeiros contempla a utilização de estratégias de avaliação que refletem a componente de intervenção facilitadora da teoria de Meleis. Neste âmbito, os profissionais realizam o planeamento da assistência holística e personalizada dos

cuidadores/familiares enlutados com recurso à utilização de ferramentas fundamentais à identificação precoce do risco de luto prolongado. Assim, as estratégias funcionam como facilitadores da transição, promovendo uma adaptação mais saudável dos cuidadores/familiares ao processo de doença, morte e pós-morte da pessoa em situação paliativa, minimizando o impacto das situações complexas (Meleis, 2010).

Tabela 3 – Categoria de estratégias de avaliação de risco de luto prolongado.

ESTRATÉGIAS DE AVALIAÇÃO DE RISCO DE LUTO PROLONGADO	
Subcategoria	Unidade de Registo
Personalização e individualização da intervenção	• P4 "É um investimento constante [...], utilizando estratégias e protocolos previamente definidos, conseguir chegar junto das famílias e às suas singularidades e personalizar os planos de intervenção, identificar as necessidades e intervir perante as necessidades identificadas e não com os preconceitos e com os próprios desgostos ou lutos de cada um." • P1 "Muitas vezes o que acontece, aquilo que nós temos que fazer, é abrir a porta e nunca fechar, dando alguns indicadores de que continuamos ali e se a pessoa precisar."
Respeito pelo tempo e espaço do outro	• P4 "Há que respeitar os times, que são todos distintos/diferentes e ainda assim a família tem que ficar sinalizada [...] daí a importância da comunidade e do papel dos grupos sociais/de entre ajuda." • P1 "Eu penso que vai de encontro ao que disse P8 [...] às vezes nós queremos fazer tanto que nos impomos, nós temos de dar espaço às pessoas. A porta continua aberta e se precisar de falar connosco o telefone também funciona e funcionará sempre. [...] Os familiares só precisam de saber que nós estamos disponíveis."
Uso de estratégias de comunicação	• P8 "O dizer menos é uma mais-valia e fazer com que as pessoas sintam que estamos cá pode ser uma estratégia para nós enquanto profissionais de perceber se estamos a ser eficaz na nossa comunicação." • P1 "Às vezes não é preciso mais nada, é só preciso a pessoa falar e o profissional ouvir. Escuta ativa e o silêncio, gestão emocional."
Sinalização e continuidade no acompanhamento	• P7 "Muitas famílias contactam-nos após a morte de ente querido passado 2 semanas, um mês [...] arranjamos tempo, agendamos um espaço para isso." • P1 "Atualmente, temos uma consulta telefónica organizada que após um mês do falecimento contactamos a família para saber como é que estão." • P6 "A legitimidade do enfermeiro que identifica estes fatores como risco de desenvolver luto prolongado poder

	atuar na referência para o elemento de psicologia da equipa de Cuidados Paliativos.” • P6 “O acompanhamento àquele familiar/cuidador permite-me considerar que este processo não pode terminar no hospital, nem numa consulta sequencial, importa envolver a comunidade e os que estão de proximidade. [...] Nós enfermeiros estamos em muitos patamares de respostas em saúde e temos consciência de também passar este cuidado para aqueles que vão manter-se em continuidade/proximidade com aquela família, por exemplo o enfermeiro de família.”
Autocuidado dos Profissionais	• P7 “Até mesmo para nós, o contacto de muitas famílias após a morte do ente querido é importante e vai de encontro àquilo que estávamos a falar que é o autocuidado dos lutos da equipa, auxilia-nos no encerramento deste processo.” • P1 “Eu penso que vai de encontro ao que disse P8, da paciência [...] às vezes nós queremos fazer tanto que nos impomos.”
Utilização de Protocolos e Ferramentas de Avaliação	• P4 “Utilizando estratégias e protocolos previamente definidos [...] é uma luta diária conseguir de facto de chegar junto das famílias, ao ceio da família e às suas singularidades e personalizar os planos de intervenção.” • P1 “Atualmente, temos uma consulta telefónica organizada [...] utilizando a checklist assim um bocadinho a reduzida e aligeirada.”

As subcategorias de resultados apresentadas na tabela 3 exprimem as principais estratégias mencionadas pelos enfermeiros na avaliação e gestão do risco de luto prolongado, refletindo a necessidade de personalização, respeito pelo tempo e espaço do outro, uso de estratégias de comunicação eficazes, sinalização e acompanhamento contínuos, autocuidado dos profissionais, e utilização de protocolos e ferramentas específicas. A Tabela 4 apresenta uma síntese das estratégias identificadas para a avaliação do risco de luto prolongado, com base nos dados obtidos.

Tabela 4 – Tabela síntese das estratégias de avaliação de risco de luto prolongado.

ESTRATÉGIAS DE AVALIAÇÃO DE RISCO DE LUTO PROLONGADO	
Subcategoria	Resultados obtidos
Personalização e individualização da intervenção	• Personalizar os PIIC com base nas necessidades reais das famílias, evitando preconceitos e influências pessoais (P4, P6). • Garantir que as famílias sintam que têm sempre acesso aos profissionais, mantendo a disponibilidade contínua (P1, P7).

Respeito pelo tempo e espaço do outro	• Respeitar os tempos individuais de cada família, assegurando a sinalização para acompanhamento futuro (P4, P6). • Dar espaço às famílias, garantindo que sabem que os profissionais estão disponíveis para quando necessitarem (P1, P8, P7).
Uso de estratégias de comunicação	• Comunicar de forma eficaz, utilizando a escuta ativa, o silêncio e a gestão emocional como ferramentas essenciais (P1, P8, P4). • Adotar uma comunicação simples e demonstrar presença sem excessos, promovendo a confiança (P8, P7).
Sinalização e continuidade no acompanhamento	• Realizar contactos com as famílias após o óbito, para avaliar o seu estado e oferecer apoio contínuo (P1, P7, P8). • Assegurar que o acompanhamento não termina no hospital, envolvendo a comunidade e os profissionais de proximidade, como enfermeiros de família (P6, P4). • Referenciar familiares ou cuidadores identificados como potencial risco para outros profissionais especializados (P6, P7).
Autocuidado dos Profissionais	• Reconhecer a importância do autocuidado para os profissionais, especialmente quando lidam com famílias em luto. • Utilizar o contacto com as famílias como uma forma de encerrar processos e apoiar a gestão dos próprios lutos.
Utilização de Protocolos e Ferramentas de Avaliação	• Aplicar estratégias e protocolos previamente definidos para garantir um acompanhamento sistemático e personalizado (P4, P6). • Utilizar ferramentas como <i>checklists</i> simplificadas para consultas e avaliação do risco de forma eficiente (P1, P7).

Por último, a categoria de resultados intitulada **“Utilização de Protocolo de Avaliação do Risco de Luto Prolongado”**, destaca a importância de intervenções estruturadas e baseadas em evidências, sob a forma de protocolo, que permitam uma abordagem sistematizada, consistente e padronizada, constituindo um fator facilitador do processo de transição. Segundo Meleis, os protocolos de cuidados de transição devem compreender a natureza das necessidades da pessoa em situação paliativa e dos cuidadores/familiares, permitindo aos enfermeiros a identificação das situações complexas de cuidados, otimizando a intervenção em saúde com foco em potenciar a capacidade de adaptação dos indivíduos à transição saúde-doença, prevenindo o luto complicado.

Tabela 5 – Categoria de utilização de protocolo de avaliação do risco de luto prolongado.

UTILIZAÇÃO DE PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO	
Subcategoria	Unidade de Registro
Pertinência e flexibilidade na aplicação do protocolo	• P1 "Quanto a mim é pertinente e facilitador, mas esta pertinência tem de ser gerida pelo conhecimento que nós temos e o doente que temos diante de nós." • P4 "O protocolo, a rigidez, não se enquadra numa temática tão sensível como é o luto."
Protocolo como guia orientador e não rígido	• P4 "É uma estratégia muito válida e orientativa, contudo [...] não é algo que possa ser rígido [...] para conseguirmos chegar ao outro, apoiar e facilitar o processo evitando os sentimentos de culpa e promovendo o autocuidado." • P4 "Talvez se chamarmos orientações em vez de protocolo, tendo em conta a pessoa e a avaliação do profissional que é subjetiva." • P1 "Devemos desenvolver a comunicação com a pessoa sustentada no protocolo, mas sem ser uma comunicação rígida pois trata-se de uma relação humana e social, de uma temática difícil e que deve prevalecer a singularidade de cada um nesta partilha, sendo que para mim o protocolo é um guia orientador. [...] sem ser estanque na ordem etc."
Importância da personalização no seguimento	• P4 "A normalização implica não sermos rígidos, sermos flexíveis e, portanto, temos esta flexibilidade, pois cada pessoa é única, podendo necessitar de um apoio diferente e personalizado." • P4 "A carta de condolências será mais uma obra de proximidade de cura de laços que de não se perdem nunca." • P6 "Quando do outro lado, a família recebe uma carta igual para todos [...] essa carta poderá até surgir como desestabilizadora do processo de luto." • P4 "Estamos realmente a tentar que esta carta de condolências seja [...] personalizada escrita pelo profissional que mais relação de cuidados estabeleceu com a família." • P6 "O envio da carta se não é informado/avisado pode ser desestruturante, mas depois se avisamos é para enviar e de forma personalizada."
Facilitação para profissionais novos e menos experientes	• P10 "Pode assumir-se efetivamente como facilitadora [...] na orientação por exemplo de enfermeiros recém-admitidos, com menos experiência comunicacional nesta área." • P4 "O protocolo é muito importante e concordo com P10 em forma de alguma regra e orientação/apoio para novos elementos de uma equipa." • P9: "Protocolo é algo muito fechado. Pois quem vem de novo pode ficar cingido a isso."
Protocolo e a autonomia da família	• P8 "Dar à família a autonomia de procurar o apoio." • P6 "Se é para enviar uma carta de condolências então tem que se avisar antecipadamente [...] e de forma personalizada."

Preocupações com a rigidez e potencial impacto negativo	• P9 "Ao receber esta carta pode ter um efeito benéfico como pode ter um efeito de extremamente destrutivo." • P6 "Essa carta poderá até surgir como desestabilizadora do processo de luto que a família está a fazer. [...] "Se não é informado/avisado pode ser desestruturante." • P4 "Não faz sentido falarmos da avaliação do risco de luto prolongado [...] sem falarmos num processo de fim de vida."
--	---

As subcategorias mencionadas na Tabela 5 abordam a pertinência e facilitação do protocolo de avaliação do risco de luto prolongado, enfatizando a necessidade de flexibilidade, personalização, orientação para novos profissionais e a importância de considerar a autonomia e o impacto potencial das intervenções nas famílias. Na tabela 6 apresentamos uma síntese dos dados obtidos relativamente á utilização de protocolo de avaliação do risco de luto prolongado.

Tabela 6 – Tabela síntese acerca da utilização de protocolo de avaliação do risco de luto prolongado.

UTILIZAÇÃO DE PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO	
Subcategoria	Resultados obtidos
Pertinência e flexibilidade na aplicação do protocolo	• Os protocolos são uteis, mas devem ser adaptados às necessidades específicas de cada pessoa (P1, P4, P6). • A rigidez dos protocolos pode não se adequar ao tema luto pela sua sensibilidade (P4, P9).
Protocolo como guia orientador e não rígido	• O protocolo deve servir como uma orientação, permitindo flexibilidade no apoio ao luto (P4, P1, P6). • Deve ser tratado como "orientações", respeitando a avaliação subjetiva do profissional (P4, P9). • A comunicação baseada no protocolo deve respeitar a singularidade de cada pessoa (P1, P4, P8).
Importância da personalização no seguimento	• O acompanhamento deve ser único e personalizado para cada pessoa (P4, P6). As cartas de condolências devem ser personalizadas e escritas pelo profissional mais próximo da família (P4, P6, P8). • Cartas generalistas ou enviadas sem aviso podem prejudicar o processo de luto (P6, P9).
Facilitação para profissionais novos e menos experientes	• O protocolo é uma ferramenta útil para orientar profissionais com menos experiência (P10, P4, P6). • Deve apoiar sem restringir a capacidade de adaptação dos profissionais (P9, P1).

Protocolo e a autonomia da família	• Respeitar a autonomia e a singularidade de cada família, permitindo que procure apoio no seu próprio tempo (P8, P6). • Informar previamente sobre o envio de cartas de condolências, garantindo clareza e respeito (P6, P4).
Preocupações com a rigidez e potencial impacto negativo	• Protocolos e intervenções, como cartas de condolências, podem ter efeitos positivos ou desestabilizadores (P9, P6, P8). • A aplicação rígida deve ser evitada, considerando o contexto e o fim de vida (P4, P9).

7. DISCUSSÃO

A categorização de resultados apresentada encontra-se alinhada com a TTAM, refletindo os seus componentes centrais. Os desafios identificados correspondem às barreiras e facilitadores no processo de transição, enquanto as estratégias remetem para as intervenções facilitadoras desse mesmo processo. Por sua vez, os protocolos surgem como ferramentas estruturadas que contribuem para uma transição mais eficaz. Desta forma, evidencia-se que a TTAM oferece uma base teórica sólida e sustentação ao presente estudo.

7.1. *DESAFIOS NA AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO*

7.1.1. **Comunicação e Relação Terapêutica**

A “Comunicação e Relação Terapêutica” foi identificada pelos participantes da FG como uma subcategoria de desafios na avaliação do risco de luto prolongado em CP.

O Participante (P) 1, expressa que o enfermeiro deve adotar uma abordagem preventiva, baseada na comunicação e na escuta ativa e, em concordância, P2 acrescenta que são elementos essenciais do cuidar em CP dar espaço aos cuidadores/familiares para a criação da relação de ajuda terapêutica sustentada na comunicação verbal e não verbal. Fernandes e colaboradores (2013) expressam que no processo de luto estimular a comunicação entre os cuidadores/familiares tem um carácter preventivo para o enfrentamento da terminalidade. Para Nunes & Alminhas (2013) a aquisição de competências comunicacionais específicas são fulcrais para a humanização da assistência aos cuidadores/familiares enlutados.

Portanto, para P1 se não se comunicar eficazmente não é possível perceber o que efetivamente os cuidadores/familiares estão a vivenciar e, em detrimento disso, surgem carências de apoio no processo de luto. Nunes & Alminhas (2013) corroboram a opinião da FG, evidenciando que tal promove a existência de sentimentos negativos e baixa satisfação global, enquanto Alecrim e colaboradores (2020) destacam sentimentos como ansiedade, medo, negação e raiva, como influenciadores de toda a dinâmica familiar, gerando conflitos e depressão.

P8 refere que é preciso escutar. Fernandes e colaboradores (2013) compreendem como basilar que os enfermeiros disponham de estratégias eficazes de comunicação, com escuta

ativa dos cuidadores/familiares, permitindo o estabelecimento de empatia e confiança cruciais para que os enlutados expressem temores, angústias, valores e significados, objetivando uma atuação preventiva do processo de luto prolongado. Almeida & Garcia (2015) e Silva e colaboradores (2014) acrescentam que otimizar a comunicação com privilégio da escuta ativa é mais do que uma estratégia, é verbalizar disponibilidade de compreender as dimensões de necessidades segundo a perspectiva dos cuidadores/familiares.

P8 realça que no luto é muito notório o querer fazer e o querer registrar, distanciando-se da abordagem do *counseling* na relação terapêutica de ajuda, onde os enfermeiros exercem o papel de conselheiros do luto. *Counseling*, segundo Yan e colaboradores (2023) é uma intervenção específica de aconselhamento e apoio no processo de luto para os cuidadores/familiares, minimizando além do risco de luto prolongado o sofrimento psicológico. Silva e colaboradores (2014) defendem que a assistência no de luto encontra-se muito mecanizada para a componente prática do fazer e do registrar, contudo, o substancial incide no cuidar holístico onde a comunicação assume um papel determinante. Em concordância, Marques (2024) evidencia a necessidade de formação e apoio dos enfermeiros, indo além das competências técnico-práticas, procurando investir na capacidade comunicacional, com adequação da postura, escuta, compreensão, aceitação e toque terapêutico para a assistência integral aos cuidadores/familiares em processo de luto.

P9 acrescenta que o desafio desta subcategoria é maior quando os enfermeiros não estão resolvidos quanto aos próprios lutos e, decorrente disso, não conseguem identificar as reais necessidades dos cuidadores/familiares. Assim, Nunes & Alminhas (2013) afirmam que os enfermeiros devem ser capazes de realizar uma autoavaliação das próprias atitudes, sentimentos e valores pessoais, isto é, uma introspeção do “eu”, com vista ao reconhecimento dos limites da sua capacidade de atuação, identificando os momentos em que se devem afastar, impedindo que as crenças pessoais interfiram na relação de ajuda e, sempre que necessário, requerer apoio junto da equipa interdisciplinar para, posteriormente, estarem disponíveis para cuidar dos cuidadores/familiares em luto. Destro e colaboradores (2022) e Marques (2024) sublinham que o distanciamento profissional é um mecanismo de defesa e proteção, com o intuito de diminuir o envolvimento emocional, interferindo na comunicação honesta e aberta. Flach & Levandowski (2024) afirmam que o afastamento afetivo e comportamental do profissional é incompatível com a profissão uma vez que inviabiliza a humanização do cuidar, sendo fulcral o investimento na formação como forma de colmatar os desafios. Já Marques (2024) realça que a proximidade dos enfermeiros

na relação terapêutica com os dos cuidadores/familiares enlutados é um fator positivo na preparação para a finitude, conferindo ao profissional sentimentos de conforto e realização.

Assim, esta subcategoria é considerada um desafio na avaliação do risco do luto prolongado na medida em que se torna perentório os enfermeiros cuidarem dos seus próprios lutos e significados na sua prática de cuidados, estabelecendo uma relação de ajuda terapêutica sustentada nas competências comunicacionais eficazes para uma assistência de qualidade aos cuidadores/familiares, apoiando no decurso da doença, na morte e posteriormente.

7.1.2. Referenciação Tardia e Gestão de Tempo

A subcategoria "Referenciação Tardia e Gestão de Tempo" evidencia desafios significativos na prestação de CP, particularmente no que concerne ao acompanhamento de cuidadores/familiares enlutados. Este tema ganha especial relevância considerando a necessidade de uma abordagem precoce e estruturada para garantir o acesso a cuidados de qualidade. No entanto, os dados obtidos destacam que as barreiras à referenciação precoce continuam a limitar a eficácia do apoio prestado, comprometendo o processo de luto.

Um dos aspetos mais enfatizados pelo Participante (P) 2 bem como por P4 é a importância do tempo dedicado ao acompanhamento no contexto do luto. Para Alves e colaboradores (2019), a referenciação tardia compromete a continuidade dos cuidados, resultando na ausência de um apoio estruturado no processo de luto. Vasconcelos e colaboradores (2015) corroboram esta ideia ao afirmar que, em muitos casos, a morte precede a referenciação para CP, especialmente nas pessoas com diagnósticos não oncológicos. Estas limitações são agravadas pela escassez de tempo e pela alta carga de trabalho dos profissionais, o que dificulta uma intervenção personalizada e atempada.

As barreiras identificadas vão além das questões de tempo. Incluem a dificuldade dos profissionais em comunicar más notícias, o receio de comprometer o vínculo terapêutico com os cuidadores/familiares, e a falta de conhecimento sobre a filosofia dos CP (Freitas et al., 2022; Santos, 2019).

Além disso, a obstinação terapêutica, descrita por Freitas e colaboradores (2022), reflete a tendência de esgotar todas as possibilidades terapêuticas antes de considerar a referenciação para CP, adiando o início de cuidados mais apropriados.

Neste contexto, a referenciação precoce, defendida por P3, surge como uma solução indispensável. A tomada de decisão partilhada entre enfermeiros e equipas multidisciplinares permite sinalizar atempadamente as necessidades dos cuidadores/familiares, facilitando uma transição mais suave para os CP. Freitas e colaboradores (2022) sugerem a criação de grupos especializados em CP para prestar

consultoria permanente às diversas unidades de saúde. Estes grupos assegurariam a continuidade dos cuidados, eliminando a dependência de um único profissional no processo de referenciação.

A gestão de tempo é outro desafio crucial. P2 destaca que os profissionais devem reconhecer a singularidade de cada pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares. Esta abordagem individualizada, alinhada com a TTAM, Pimenta & Capelas (2019) e Santos & Sales (2011), sublinham a importância de considerar as transições saúde-doença como momentos de crise que exigem intervenções personalizadas e adequadas. Trevisano e colaboradores (2019) acrescentam que a comunicação terapêutica é uma estratégia facilitadora essencial para lidar com as limitações de tempo, promovendo uma abordagem assertiva e holística. Por outro lado, Sousa e colaboradores (2022) destacam que a escuta ativa e a presença são intervenções indispensáveis no acompanhamento ao luto. Estes elementos permitem estabelecer um ambiente de confiança e acolhimento, valorizado pelos cuidadores/familiares (Pazes et al., 2014). A disponibilidade dos profissionais, associada a uma gestão de tempo eficiente, é vista como um fator crucial para a vivência positiva do processo de luto.

A implementação de protocolos específicos para o apoio ao luto é apontada como uma solução para uniformizar práticas e otimizar a gestão de tempo. Pimenta & Capelas (2019) e Moura e colaboradores (2024) defendem a criação de programas que sistematizem a atuação dos profissionais, garantindo a continuidade dos cuidados e reduzindo a subjetividade na gestão dos processos de perda. Estes protocolos permitem, simultaneamente, uma intervenção mais assertiva e uma melhoria contínua das práticas profissionais.

A referenciação tardia e a gestão de tempo representam desafios interligados que comprometem a eficácia dos cuidados na área dos CP. A implementação de estratégias estruturadas, como a formação contínua, a criação de grupos especializados e a adoção de protocolos personalizados, é essencial para superar estas barreiras. Estas intervenções, sustentadas por uma abordagem interdisciplinar e centrada na pessoa, permitem garantir o acesso atempado aos CP e oferecer um apoio adequado aos cuidadores/familiares, promovendo uma vivência do luto mais humanizada e integrada (Freitas et al., 2022; Trevisano et al., 2019).

7.1.3. Trabalho em Equipa e Interdisciplinaridade

A subcategoria “Trabalho em equipa e interdisciplinaridade” é reconhecida como um aspeto fundamental na avaliação do risco de luto prolongado em CP, sendo identificada como um dos principais desafios pelos participantes do FG. Este trabalho é referido como indispensável

para integrar competências, partilhar responsabilidades e assegurar uma abordagem holística, respeitando as especificidades de cada elemento da equipa.

De acordo com P6, o maior desafio no contexto do luto em CP está relacionado com a capacidade de trabalhar em equipa. P7 reforça esta ideia ao destacar que a escassez de recursos profissionais exige o fortalecimento de alianças sólidas, promovendo um esforço coletivo para assegurar uma assistência integral aos cuidadores/familiares. A importância de respeitar as competências e os limites de cada elemento da equipa é sublinhada por P1, que realça que a colaboração interdisciplinar é essencial para garantir cuidados mais eficazes e personalizados. Esta perspetiva é corroborada pela investigação de Alecrim e colaboradores (2020), que enfatizam que a interação sinérgica e interdependente entre os elementos da equipa, com diferentes conhecimentos e objetivos comuns, é crucial para alcançar cuidados integrais em CP (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2020).

A relevância do trabalho em equipa também se manifesta na criação de protocolos específicos que orientem a avaliação do risco de luto prolongado. P6 destaca que a colaboração é essencial para desenvolver estratégias sistematizadas e uniformes. Neste contexto, o estudo de Nunes & Alminhas (2013) salienta a importância de programas de formação contínua, capacitando os profissionais para intervirem de forma personalizada e eficaz no luto e na finitude. De igual forma, Silva e colaboradores (2014) sublinham que a formação é fundamental para garantir que os direitos dos cuidadores/familiares sejam respeitados, ao mesmo tempo que contribui para a redução da ansiedade associada ao processo de luto. Esta capacitação permite aos profissionais adquirir competências técnicas e relacionais, essenciais para a comunicação eficaz dentro das equipas e com os cuidadores/familiares.

Estudos adicionais, de Alves e colaboradores (2019), Destro e colaboradores (2022) e Karadag e colaboradores (2019) reforçam que a formação em competências relacionadas com o apoio no luto é imprescindível nas equipas multidisciplinares de CP. Neste contexto, Almeida & Garcia (2015) e Nunes & Alminhas (2013) enfatizam que a comunicação é um elemento essencial na partilha de saberes e na criação de consensos entre especialidades, resultando em práticas mais eficazes e na satisfação dos cuidadores/familiares. Para Silva & Langaro (2023) e Marques (2024), esta abordagem integrada e interdisciplinar é crucial para assegurar decisões partilhadas e o planeamento de cuidados adequados à complexidade do luto.

Pulga e colaboradores (2019) reforçam que o trabalho em equipa interdisciplinar fomenta a cooperação na elaboração do PIIC, garantindo que as informações partilhadas entre os profissionais sejam consensuais e integradas. Este processo beneficia não só os cuidadores/familiares, mas também os profissionais, ao permitir uma distribuição equilibrada de responsabilidades e competências.

A interdisciplinaridade é essencial para uma prestação de cuidados eficaz, como afirmam Paiva e colaboradores (2012) e Silveira e colaboradores (2014). Estes autores destacam que cada profissional, ao contribuir com o seu conhecimento específico e respeitando as competências dos colegas, responde de forma mais eficaz às necessidades identificadas. Este esforço conjunto permite alcançar ganhos que seriam inatingíveis através de intervenções individuais. Silva & Langaro (2023) acrescentam que, em situações de elevada complexidade ou que ultrapassem as competências individuais, é crucial ativar uma aliança interdisciplinar para assegurar uma abordagem centrada nos cuidadores/familiares, como também foi destacado por P1.

Esta subcategoria evidencia a relevância da colaboração entre os profissionais para superar os desafios associados à avaliação do risco de luto prolongado. Esta cooperação, alicerçada na formação contínua e no respeito mútuo pelas competências de cada elemento da equipa, promove a criação de estratégias eficazes para garantir cuidados de elevada qualidade e uma abordagem integrada no apoio aos cuidadores/familiares em luto.

7.1.4. Formação e Capacitação dos Profissionais

Esta subcategoria destaca-se como um aspeto central para enfrentar os desafios inerentes à avaliação do risco de luto prolongado nos cuidadores/familiares. A análise das contribuições dos peritos no FG evidenciou a importância de uma formação contínua e especializada, sendo esta fundamental para assegurar intervenções eficazes, normalizadas e padronizadas, como referido por P4, P8 e P6.

A formação contínua dos profissionais desempenha um papel crucial na assistência especializada no contexto do luto, prevenindo a ocorrência de processos de luto prolongado. Braz & Franco (2017) sublinham que uma formação bem estruturada é essencial para garantir um suporte adequado e humanizado às pessoas em situação de finitude e aos seus cuidadores/familiares. Contudo, Salum e colaboradores (2017) alertam para a insuficiente formação profissional nesta área, enfatizando, por isso, a importância de investir no treino de atitudes e competências específicas no suporte psicoemocional. Este aspeto é corroborado por P9, que realça a importância de o profissional sentir-se seguro e confiante para intervir neste contexto.

Cuidar na finitude exige uma conjugação de conhecimentos técnicos, científicos, relacionais, éticos e humanos, sendo particularmente exigente e emocionalmente desgastante (Pereira et al., 2014). A capacitação dos profissionais, associada à partilha de saberes no seio da equipa interdisciplinar, revela-se fundamental para assegurar uma assistência holística que contemple as dimensões física, emocional, espiritual, social e económica, como reforçado por Pereira e colaboradores (2014) e Silva & Hortale (2006).

Segundo Pereira e colaboradores (2014), Silva & Hortale (2006) e Zucco & Grossi-Milani (2023), a formação contínua é um elemento essencial para alcançar a excelência nos CP, promovendo a uniformização das práticas e uma abordagem mais estruturada no apoio ao luto. Esta perspetiva é apoiada por P4, P8 e P6, que destacam a necessidade de normalizar e padronizar as intervenções no processo de luto, garantindo que as ações dos profissionais sejam consistentes e fundamentadas em evidências científicas. Contudo, Braz & Franco (2017) alertam para o impacto negativo da ausência de planos de intervenção estruturados, que podem prejudicar a adaptação saudável dos cuidadores/familiares ao processo de luto e comprometer a eficácia da assistência prestada.

A implementação de protocolos surge como uma estratégia essencial para sistematizar a atuação dos profissionais, promovendo padrões de intervenção consistentes, especialmente em contextos de disparidade de conhecimentos (Pereira, 2021; Santos et al., 2016). Estes protocolos permitem que os profissionais lidem com situações complexas de forma mais organizada e eficaz, minimizando erros e otimizando os resultados das intervenções. Programas de apoio ao luto, como os referidos por Morris & Block (2015), constituem ferramentas valiosas para uma assistência precoce e padronizada, permitindo identificar cuidadores/familiares em risco de luto prolongado e implementar medidas preventivas adequadas.

No entanto, Pimenta & Capelas (2020) apontam que muitas equipas enfrentam desafios na operacionalização de programas de intervenção no luto. A carência de formação específica e de evidência científica robusta para sustentar planos conceptuais e organizacionais é identificada como um obstáculo significativo. Assim, a formação contínua emerge como uma prioridade para ultrapassar estas dificuldades, garantindo que os profissionais estejam adequadamente preparados para enfrentar os desafios associados ao luto prolongado.

Pereira (2021) destaca a importância da formação permanente em CP, sublinhando que esta é essencial para a criação de programas institucionais sustentados em protocolos baseados em práticas científicas rigorosas. Estes protocolos não só apoiam a tomada de decisão como promovem a obtenção de indicadores de qualidade, contribuindo para a melhoria contínua dos cuidados prestados. Gomes (2012) e Pazes e colaboradores (2014) reforçam que a formação especializada deve ser uma prioridade nas equipas de CP, com impacto direto no alívio do sofrimento da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares.

Em síntese, a formação e capacitação dos profissionais constituem pilares indispensáveis para a qualidade e eficácia das intervenções no luto. A constituição de equipas especializadas e bem formadas permite não só normalizar e padronizar práticas, mas também responder de forma mais adequada às necessidades dos cuidadores/familiares, promovendo uma assistência humanizada e preventiva, assente em evidências e no respeito pela singularidade de cada pessoa.

7.1.5. Identificação e Avaliação dos Fatores de Risco

A subcategoria “Identificação e Avaliação dos Fatores de Risco” destaca-se como um aspecto fundamental na abordagem do risco de luto prolongado em CP. Os participantes do FG identificaram que um dos principais desafios consiste na sistematização e no reagrupamento dos fatores de risco ao longo do acompanhamento do processo de luto. Este desafio é reforçado por P8, que salienta o papel central dos enfermeiros na identificação das necessidades das pessoas enlutadas, uma vez que a sua formação e ética profissional permitem uma atuação que promove um cuidado humanizado e holístico.

Melo e colaboradores (2019) evidenciam que a atuação precoce dos enfermeiros na finitude oferece suporte emocional, físico e psicológico às pessoas enlutadas, traduzindo-se numa assistência digna e integral. Este papel de proximidade com a pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares é enfatizado por Antunes (2023), que considera esta abordagem como um indicador de qualidade nos cuidados, contribuindo significativamente para a humanização do processo de luto.

Flach & Levandowski (2024) reconhecem que o luto pode ser expresso de forma contínua e variável, sublinhando a importância de uma avaliação sistemática dos fatores de risco. P6 refere que esta avaliação deve considerar as mudanças nas circunstâncias da doença e da vivência do luto ao longo do tempo, uma vez que estas podem influenciar diretamente as necessidades dos cuidadores/familiares. Complementarmente, Delalibera e colaboradores (2011) concluem que existem fatores de risco que podem contribuir diretamente para a ocorrência de luto prolongado. Por isso, cada dinâmica familiar, sendo única, exige uma abordagem cuidadosa e precoce para a identificação e avaliação desses fatores.

Adicionalmente, P5 salienta que a sistematização na avaliação dos fatores de risco é um passo crucial, permitindo reagrupar os dados de forma eficiente e garantindo uma abordagem preventiva. Guldin (2014) reforça esta ideia, afirmando que a avaliação deve ser conduzida com rigor, validade e confiabilidade. Para alcançar este objetivo, a utilização de instrumentos específicos, como *checklists*, é destacada por P7 e corroborada por Flach & Levandowski (2024), que reconhecem o valor destas ferramentas na estruturação e eficácia das intervenções de apoio ao luto.

Santos (2017) acrescenta que o desenvolvimento de protocolos melhora a eficácia da avaliação e da assistência aos enlutados, otimizando as práticas profissionais e permitindo uma intervenção mais estruturada. Alves (2020) também sublinha a necessidade de estruturar planos de intervenção que utilizem instrumentos específicos, realçando a importância do investimento na investigação científica para consolidar estratégias eficazes nesta área.

Pimenta & Capelas (2019) enfatizam que o apoio ao luto deve ser protocolado através de programas formalmente definidos e baseados em evidências científicas. Estes programas, segundo Silva & Coutinho (2022), promovem uma abordagem preventiva e asseguram que a identificação e avaliação dos fatores de risco são realizadas por profissionais especializados, garantindo uma assistência de qualidade e minimizando o risco de luto prolongado.

Flach & Levandowski (2024) destacam ainda que a investigação científica desempenha um papel essencial no aperfeiçoamento das intervenções relacionadas avaliação do risco de luto prolongado. P6 corrobora esta visão, sublinhando a necessidade dos enfermeiros integrarem e aplicarem a evidência científica no planeamento das suas intervenções, mesmo em fases antecipatórias do luto.

Em síntese, a identificação e avaliação dos fatores de risco de luto prolongado são processos altamente complexos e variáveis, exigindo competências científicas, éticas e sistemáticas por parte dos enfermeiros. O uso de instrumentos específicos, como *checklists*, associado à formação contínua e à aplicação de protocolos baseados em evidências científicas, é indispensável para garantir uma assistência eficaz e humanizada. A proximidade dos enfermeiros com a pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares coloca-os numa posição privilegiada para intervir de forma precoce e adequada, promovendo um acompanhamento integral e minimizando risco do luto prolongado (Alves, 2020; Flach & Levandowski, 2024; Pimenta & Capelas, 2019).

7.1.6. Desafios na Implementação e Registo de Intervenções

O FG apontam "Desafios na Implementação e Registo de Intervenções", evidenciando a importância de práticas uniformizadas e da implementação de programas de apoio no luto para melhorar a qualidade dos cuidados prestados em CP. A uniformização dos registos e a criação de protocolos específicos são reconhecidas como ferramentas fundamentais para gerar indicadores de qualidade e otimizar as intervenções realizadas no âmbito do luto.

Para P8, os registos de enfermagem são cruciais, pois permitem refletir sobre as práticas e promover a melhoria contínua, ao mesmo tempo que fornecem indicadores relevantes para a avaliação e planeamento dos cuidados. Esta visão é corroborada por Pimenta & Capelas (2019), que destacam que registos padronizados são essenciais na gestão clínica, documentando os cuidados prestados de forma rigorosa e completa, protegendo os profissionais e reduzindo a possibilidade de erros. Além disso, os registos facilitam o desenvolvimento de investigação clínica, promovendo uma prática baseada em evidências. Contudo, estudos como o de Cardoso e colaboradores (2019) identificam que os registos de enfermagem frequentemente se concentram em aspetos biomédicos, negligenciando as dimensões emocionais e relacionais associadas ao processo de luto. Cerqueira (2010) reforça

que esta limitação compromete a qualidade do atendimento, já que muitas intervenções focadas nas necessidades emocionais e de apoio dos cuidadores/familiares são transmitidas de forma não formal, como nas passagens de turno. Esta lacuna nos registos contribui para insatisfações no atendimento e dificulta a adoção de práticas holísticas, direcionadas à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares.

P6 sublinha a necessidade de uniformizar os registos de enfermagem entre os diferentes serviços, argumentando que esta padronização não só favorece a continuidade dos cuidados, mas também permite comparações entre equipas e instituições. Pimenta & Capelas (2020) reforçam que a ausência de registos consistentes impede o reconhecimento de intervenções realizadas, enquanto o Observatório Português de Cuidados Paliativos (2020) evidencia que a diversidade de locais e formatos de registo dificulta a transição de informações entre diferentes ambientes de cuidado. A uniformização dos registos é igualmente importante para a obtenção de indicadores de qualidade. Segundo Capelas e colaboradores (2018), estes indicadores, definidos por entidades como o *National Quality Forum* e o *National Coalition for Hospice and Palliative Care*, devem incluir registos sobre a transição saúde-doença, as necessidades da pessoa em situação paliativa e o plano de cuidados no luto. Estes dados permitem uma avaliação mais completa e a melhoria contínua das práticas assistenciais.

No entanto, P4 ressalta as dificuldades na implementação de programas de apoio no luto, que, segundo Cerqueira (2010), se relacionam com a ausência de registos que documentem de forma holística as intervenções realizadas. Pimenta & Capelas (2020) observam que, apesar do aumento de serviços de CP, a atividade relacionada ao apoio no luto tem diminuído, evidenciando a necessidade de programas padronizados e eficazes. A criação de programas específicos de apoio no luto também é vista como uma estratégia fundamental para superar estas dificuldades. Os autores, defendem que estes programas devem incluir protocolos padronizados e locais específicos de registo, promovendo práticas consistentes entre diferentes serviços. A implementação de tais medidas não só garante a qualidade dos cuidados, mas também facilita a continuidade das intervenções em diferentes contextos assistenciais.

No sentido de melhorar os registos e a qualidade dos cuidados, a Ordem dos Enfermeiros (2010) desenvolveu um catálogo baseado na *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*, com o tema "Cuidados Paliativos para uma Morte Digna". Este instrumento visa orientar as práticas de registo, promovendo uma abordagem mais padronizada e centrada na pessoa e nos seus cuidadores/familiares. A utilização de ferramentas de registo padronizadas é destacada como uma forma de melhorar a qualidade dos cuidados, gerar indicadores comparáveis e facilitar a análise de dados. Pimenta & Capelas (2020) enfatizam que um protocolo unificado é essencial para garantir que os registos documentem todas as

dimensões do cuidado, desde os aspetos biomédicos até às necessidades emocionais e relacionais.

Estes desafios refletem a necessidade de uniformização das práticas, desenvolvimento de protocolos padronizados e utilização de registos como ferramentas para gerar indicadores de qualidade. A ausência de registos adequados não só compromete a avaliação e planeamento dos cuidados, mas também dificulta a implementação de programas eficazes de apoio no luto. A adoção de práticas consistentes e padronizadas permitirá superar estas barreiras, promovendo uma assistência mais integral, humanizada e centrada nas necessidades das pessoas em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares.

7.1.7. Cuidado ao Cuidar do Próprio Profissional

A necessidade de cuidar dos próprios profissionais é amplamente reconhecida como essencial para assegurar a qualidade dos cuidados prestados em CP. Esta perspetiva reflete as opiniões dos enfermeiros peritos, que destacam a importância de receberem suporte adequado na gestão dos processos de luto vivenciados. O impacto significativo do cuidar de pessoas em situação paliativa e dos respetivos cuidadores/familiares nos enfermeiros, enquanto agentes do cuidar holístico, é evidente (Meleis, 2010; Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2020).

O acompanhamento do processo de luto é uma das maiores dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros, como constatado por Silva e colaboradores (2016). P8 reforça que este não é um desafio simples ou facilmente mensurável. Destro e colaboradores (2022) sublinham o impacto subjetivo e individual do processo de luto nos profissionais, que se reflete na sua área de atuação e ambiente de trabalho. Adicionalmente, Silveira e colaboradores (2016) destacam que, apesar de reconhecerem a morte como inerente à vida, os enfermeiros não conseguem permanecer indiferentes aos sentimentos que essa experiência gera. Kuster & Bisogno (2010) afirmam que a impotência perante a finitude pode levar, em alguns casos, ao isolamento de medos e angústias, contribuindo para a negação dos próprios sentimentos e dificultando o envolvimento emocional necessário.

Cuidar de pessoas em situações de doença incurável, grave e em fase terminal acarreta um desgaste emocional considerável para os profissionais. Este desgaste está frequentemente associado a sentimentos de frustração, culpa e sofrimento, que resultam da relação terapêutica no contexto da finitude (Silveira et al., 2016). Marques (2024) acrescenta que, durante o processo de luto, os enfermeiros podem experienciar sentimentos de distanciamento, reflexão, envolvimento, conflito interno e esperança. Outros estudos, como os de Destro e colaboradores (2022) e Oliveira e colaboradores (2020), apontam para sentimentos de angústia, dor, stresse, solidão e impotência. Destro e colaboradores (2022)

destacam ainda que a falta de preparação adequada para lidar com a finitude pode levar a repercussões físicas, psíquicas, sociais, espirituais e profissionais nos enfermeiros.

A formação contínua com enfoque em competências humanas, éticas e comunicacionais é vista como essencial para enfrentar estes desafios, como afirmado por P8. Esta ideia é corroborada por P6, que enfatiza a importância do suporte das equipas como pilar no processo de autocuidado. Nunes & Alminhas (2013) defendem o investimento em cursos de especialização para enriquecer os conhecimentos e as estratégias de *coping* dos profissionais na gestão do luto. Oliveira e colaboradores (2020) acrescentam que a formação sustentada em princípios éticos permite que os enfermeiros cuidem de forma digna, sem sentirem fracasso. Kuster & Bisogno (2010) reforçam que profissionais com mais experiência e formação específica estão mais bem preparados para prestar cuidados no contexto da finitude do que os menos experientes.

Nunes & Alminhas (2013) salientam o desgaste profissional inerente ao cuidado da pessoa em situação paliativa e dos respetivos cuidadores/familiares durante o processo de luto. É crucial, como referido por P9, identificar estratégias que promovam o cuidado dos próprios lutos dos profissionais, garantindo a sustentabilidade das equipas interdisciplinares de cuidados. Esta abordagem, que coloca ênfase no “cuidar de quem cuida”, é igualmente sublinhada pelo (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2020).

Diversas estratégias foram identificadas nos estudos de Destro e colaboradores (2022), Khalaf e colaboradores (2018), Marques (2024) e Oliveira e colaboradores (2020). Entre estas, destacam-se as crenças religiosas e a espiritualidade, que ajudam os enfermeiros a aceitar a morte e a mitigar o sofrimento. Oliveira e colaboradores (2020) mencionam também a criação de grupos de apoio dentro das equipas, promovendo a troca de experiências, o apoio mútuo e a resiliência como formas de autocuidado profissional. Khalaf e colaboradores (2018) referem ainda a prática de escrever histórias sobre as experiências com a pessoa em situação paliativa e os cuidadores/familiares como uma estratégia eficaz para reorganizar pensamentos e emoções, essencial para o autocuidado.

P1 e P6 destacam que o cuidado eficiente durante o processo de luto só é possível se os enfermeiros cuidarem primeiro de si próprios, das suas vivências, significados e lutos. Oliveira e colaboradores (2020) ilustram como o processo de luto pode desencadear nos enfermeiros a recordação de perdas pessoais, reforçando a necessidade de autoavaliação. Nunes & Alminhas (2013) afirmam que esta autoavaliação deve incluir a exploração das atitudes, sentimentos e valores dos profissionais, permitindo-lhes reconhecer os próprios limites e prevenir o envolvimento excessivo.

Neste contexto, o sofrimento vivenciado pode ser encarado como uma oportunidade de transformação pessoal e profissional, permitindo uma reflexão que conduz a melhores práticas de cuidados. Oliveira e colaboradores (2020) defendem que este processo de

transformação ajuda os profissionais a encarar a vida e a morte de forma mais natural, promovendo uma assistência mais humanizada e holística às pessoas em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares.

Assim, o cuidado do profissional emerge como um elemento fundamental para garantir a qualidade dos cuidados em CP. A formação contínua, o suporte das equipas e as estratégias de *coping* são indispensáveis para enfrentar os desafios do luto, beneficiando tanto os profissionais como as pessoas em situação paliativa e os cuidadores/familiares, assegurando práticas mais éticas e humanas no contexto da finitude.

7.2. ESTRATÉGIAS DE AVALIAÇÃO DE RISCO DE LUTO PROLONGADO

7.2.1. Personalização e individualização da intervenção

A personalização e individualização da intervenção no processo de luto foram amplamente valorizadas pelos participantes do FG, que destacaram a proximidade da intervenção e a personalização da assistência como estratégias fundamentais na avaliação e apoio aos cuidadores/familiares. Esta abordagem é corroborada por Marques (2024), que afirma que o enfermeiro, devido à proximidade e contacto diário, desempenha um papel essencial no diagnóstico precoce do processo de luto. Sousa e colaboradores (2022) complementam esta visão, defendendo que as intervenções devem ser adaptadas às necessidades reais de cada família, reconhecendo a complexidade e a multidimensionalidade do luto.

Conforme sublinhado por P4, personalizar a intervenção exige um investimento contínuo por parte dos profissionais, que devem priorizar as singularidades de cada família, evitando preconceitos ou influências pessoais. Pimenta & Capelas (2019) enfatizam a importância de ter profissionais de referência capacitados para ações específicas de apoio ao luto, garantindo que estas intervenções sejam adequadas e individualizadas. Esta abordagem é reforçada por Batista & Cardoso (2024), que salientam a necessidade de ferramentas terapêuticas, como protocolos individualizados, que satisfaçam as diversas necessidades físicas, emocionais, psicológicas, culturais e sociais de cada pessoa enlutada.

Zwielewski & Sant'Ana (2016) estacam que a personalização deve começar com uma avaliação detalhada das necessidades dos enlutados, permitindo aos profissionais construir uma relação terapêutica baseada na empatia e compreensão. A utilização de instrumentos específicos relevantes, válidos e fidedignos, como protocolos e *checklists*, é essencial para identificar riscos de luto prolongado e planear a assistência holística. Delalibera e colaboradores (2015) reforçam a importância da triagem precoce para identificar fatores de

risco, sustentada em estratégias de avaliação, ajudando a prevenir o agravamento do sofrimento e promovendo uma assistência mais eficaz.

Na perspectiva de P1, a relação de ajuda terapêutica deve ser pautada pela disponibilidade contínua, representada pela ideia de "abrir a porta e nunca fechá-la". Este princípio reflete o compromisso dos profissionais em garantir presença e apoio constante aos cuidadores/familiares. Naves, Martins e Ducatti (2021) destacam que esta disponibilidade deve ser acompanhada de respeito pela autonomia do enlutado, permitindo-lhe participar ativamente no processo de cuidado. Lira e colaboradores (2019) acrescentam que cada indivíduo vivencia o luto de forma única, sendo essencial delinear a assistência com base na humanização e na escuta ativa.

Franco e colaboradores (2020) sublinham a importância da aproximação dos profissionais aos cuidadores/familiares para a criação de um ambiente propício à avaliação do risco de luto prolongado. A comunicação terapêutica, segundo Ribeiro e colaboradores (2023), desempenha um papel central nesse processo, promovendo empatia, afeto e atenção individualizada à pessoa enlutada. Alecrim e colaboradores (2020) destacam a construção de "teias" de relações terapêuticas entre os profissionais, a pessoa em situação paliativa e os cuidadores/familiares como um elemento essencial na assistência durante a finitude.

Assim, a opinião de P4 e P1 é corroborada pela literatura, que aponta que a personalização e a individualização da intervenção não mitigam apenas o sofrimento, mas também fortalecem a resiliência dos cuidadores/familiares. Quando ancoradas numa abordagem humanizada, científica e baseada na individualidade, estas práticas promovem intervenções autênticas e eficazes, sustentando a qualidade da relação terapêutica e o enfrentamento da transição no processo de luto (Batista & Cardoso, 2024; Naves et al., 2021).

7.2.2. Respeito pelo Tempo e Espaço do Outro

O respeito pelo tempo e espaço dos cuidadores/familiares enlutados foi amplamente destacado pelos participantes do FG como uma estratégia essencial para a avaliação do risco de luto prolongado. De acordo com Luz e colaboradores (2007), o processo de luto é uma das experiências mais dolorosas vivenciadas pelo ser humano, exigindo que os profissionais respeitem os tempos e os espaços individuais dos enlutados enquanto estes processam a transição. Esta perspectiva é reforçada por P1, que sugere que a equipa de profissionais deve manter-se disponível, representando esta disponibilidade como "deixar a porta aberta", permitindo que o apoio seja procurado no tempo adequado para cada enlutado.

Pimenta & Capelas (2019) corroboram que não há um “tempo ideal” para o luto, sublinhando que cada cuidador/familiar precisa de tempo e espaço para assimilar a perda. A equipa de CP, segundo os mesmos autores, tem um papel fundamental ao proporcionar presença e disponibilidade de qualidade, ajudando a que os enlutados se sintam acompanhados e protegidos. Esta abordagem é reiterada por P4, que considera essencial respeitar os tempos individuais de cada família. No estudo de O’Sullivan e colaboradores (2021), mais de metade dos cuidadores/familiars enlutados referiram que o apoio recebido foi suficiente para atender às suas necessidades, validando a importância de um acompanhamento sensível e respeitador dos tempos pessoais.

Além disso, P4 sublinha o papel crucial dos grupos sociais e de entretajuda como uma estratégia para enfrentar o luto. Aoun e colaboradores (2012) destacam a relevância de parcerias entre profissionais de saúde, grupos de apoio e serviços comunitários para oferecer suporte ao luto, promovendo uma abordagem de saúde pública em CP. Esta visão é corroborada por Gonçalves & Bittar (2016), que reforçam a importância de integrar recursos comunitários no cuidado aos enlutados.

Assim, a abordagem centrada no respeito pelo espaço e tempo, com uso da comunicação terapêutica, referida pelos participantes do FG são apontes, de igual forma, pela literatura como estratégias da avaliação do risco do luto prolongado uma vez que possibilitam a intervenção profissional na escuta e apoio aos enlutados (Marinho, 2019; O’Sullivan et al., 2021; Ramos & Bortagarai, 2012).

7.2.3. Uso de Estratégias de Comunicação

Decorrente do mencionado, o FG identifica a comunicação como uma ferramenta fundamental para respeitar o tempo e espaço dos enlutados, constituindo uma subcategoria a analisar. Os participantes do FG, incluindo P1, destacaram a escuta ativa, o silêncio e a gestão emocional como estratégias eficazes para a avaliação do risco de luto prolongado.

Araújo & Silva (2012) consideram que a escuta ativa é o principal instrumento de trabalho do enfermeiro em CP. Coelho & Ferreira (2015) acrescentam que uma escuta sensível e respeitosa permite ao profissional compreender melhor o sofrimento humano diante da finitude. Assim, Campos e colaboradores (2019) corroboram a opinião dos participantes do FG, enfatizando que escutar é o primeiro passo estratégico na avaliação do risco de luto prolongado.

A comunicação não verbal, como o uso do silêncio terapêutico, é igualmente valorizada. Andrade e colaboradores (2013) apontam que o silêncio permite ao enlutado expressar as suas necessidades. Já Coelho & Ferreira (2015) referem que esta abordagem cria um efeito terapêutico que promove acolhimento, envolvimento e apoio. P8 reforça esta ideia, indicando que “dizer menos” pode ser uma mais-valia para os enfermeiros, ajudando a avaliar a eficácia da comunicação com os enlutados. Sousa e colaboradores (2022) complementam, afirmando que a escuta ativa e a presença da equipa de profissionais são fundamentais nas intervenções de avaliação do risco de luto prolongado. Pimenta & Capelas (2019) e Sousa e colaboradores (2022) corroboram a opinião de P8, mencionando que os profissionais devem privilegiar a escuta dos cuidadores/familiares ao invés de tentar descobrir as palavras certas a dizer.

Portanto, não se trata apenas de escutar, mas sim de utilizar o silêncio como estratégia para que o enlutado tenha espaço e tempo para a expressão de necessidades (Andrade et al., 2013). Assim sendo, respeitar o tempo e espaço dos cuidadores/familiares enlutados não é apenas uma questão de sensibilidade, mas uma estratégia que garante intervenções mais adequadas, eficazes e individualizadas, dado que ao proporcionar presença, escuta ativa e apoio, os profissionais humanizam e fortalecem acompanhamento do processo de luto, promovendo a resiliência e prevenindo complicações dos enlutados.

A singularidade de cada indivíduo deve ser valorizada e os profissionais devem priorizar a escuta ativa e empática, permitindo que as necessidades dos enlutados sejam compreendidas de forma individualizada. Esta abordagem respeita o tempo e espaço do outro, promovendo um acompanhamento mais eficaz e humanizado (Lamare et al., 2019).

7.2.4. Sinalização e continuidade no acompanhamento

A subcategoria “Sinalização e Continuidade no Acompanhamento” foi amplamente reconhecida pelos participantes do FG como uma estratégia essencial na avaliação e apoio aos cuidadores/familiares enlutados, visando prevenir o risco de luto prolongado. A presença contínua e proativa da equipa de profissionais em todas as fases do luto é fundamental, como salientam Sousa e colaboradores (2022), que identificam a continuidade do acompanhamento como uma das principais estratégias de gestão do luto.

P7 destaca que muitos cuidadores/familiares enlutados procuram estabelecer contacto após o óbito da pessoa em CP. No entanto, a responsabilidade de organizar e planear este acompanhamento recai sobre o enfermeiro, especialmente o Enfermeiro Especialista em

Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, conforme referenciado pela Ordem dos Enfermeiros (2018b). Gutierrez e colaboradores (2016) reforçam que o acompanhamento terapêutico no processo de luto deve ser contínuo e não se limitar ao momento da morte, nem cessar com ela, proporcionando suporte emocional, psicológico e social aos cuidadores/familiares. Sousa e colaboradores (2022) corroboram que a iniciativa para este acompanhamento deve partir das instituições de saúde, promovendo um sistema organizado de suporte.

Santos & Polaz (2024) enfatizam que uma das prioridades dos CP é garantir um sistema de apoio que auxilie os cuidadores/familiares no processo de doença e, posteriormente, no período de luto. P1 realça a importância de uma consulta telefónica organizada, realizada um mês após o óbito, para estabelecer contacto com os cuidadores/familiares. Pereira (2014) e Pimenta & Capelas (2019) identificam diversas estratégias de intervenção, como chamadas telefónicas, visitas domiciliárias, consultas presenciais, grupos de apoio e ferramentas de escrita, como meios eficazes para a prevenção do risco de luto prolongado. Sousa e colaboradores (2022) acrescentam práticas como o envio de cartões de condolências e a organização de memoriais. Contudo, Pereira (2014) sublinha que ainda há um longo caminho a percorrer em termos de investigação e desenvolvimento de protocolos claros para o apoio no luto.

P6 realça a legitimidade dos enfermeiros na referenciação dos cuidadores/familiares identificados em risco de luto prolongado para profissionais especializados, como os psicólogos. Esta visão é apoiada por Sousa e colaboradores (2022), que reconhecem a avaliação do risco de luto como uma intervenção de enfermagem e defendem a necessidade de referenciação precoce para serviços especializados, como os de saúde mental, em casos de risco. Tofthagen e colaboradores (2017) reforçam como obrigação ética dos enfermeiros identificar sinais de risco e garantir a referenciação adequada. Assim, P6 argumenta que o acompanhamento não deve limitar-se ao contexto hospitalar, devendo envolver a comunidade e mobilizar recursos locais, como os enfermeiros de família.

Na revisão conduzida por Pinheiro e colaboradores (2024), é evidenciado o papel crucial do enfermeiro de família no suporte aos cuidadores/familiares enlutados. Estes profissionais são identificados como agentes-chave no estabelecimento de estratégias que ajudem os enlutados a lidar com a perda e a promover a reestruturação familiar. Esta visão é corroborada por Leão & Carqueja (2024) que defendem a criação de redes de apoio comunitário, como as comunidades compassivas, para oferecer suporte na morte, no morrer e na perda, prevenindo o isolamento social e o luto prolongado.

A responsabilidade de prestar acompanhamento terapêutico qualificado, diferenciado e competente no âmbito da finitude recai sobre todos os profissionais de saúde. Contudo, destaca-se o papel do enfermeiro pela proximidade e continuidade da sua atuação, tanto em contexto hospitalar como comunitário. Monteiro e colaboradores (2010) e Santos & Polaz (2024) sublinham que os conhecimentos técnicos, científicos e humanos dos enfermeiros são essenciais para apoiar os enlutados, promovendo o bem-estar e prevenindo complicações no processo de luto.

7.2.5. Autocuidado dos Profissionais

Nesta subcategoria destaca-se a relevância dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros que atuam em CP, cuidarem de si próprios para assegurar a qualidade do cuidado prestado às famílias enlutadas. P7 sublinha que o acompanhamento dos cuidadores/familiares, após a morte da pessoa em CP, pode ser uma ferramenta essencial na gestão dos lutos vivenciados pelos próprios profissionais. Esta visão é corroborada por Rego (2016), que enfatiza o papel crucial do enfermeiro na gestão dos cuidados, assente numa abordagem terapêutica e empática. Colocar-se no lugar do outro, sem comprometer o equilíbrio emocional, torna-se indispensável para o desenvolvimento integral da prática profissional. Nunes & Milano (2023) e Santos e colaboradores (2015) reforçam que o envolvimento ativo do enfermeiro na dinâmica familiar é vital para garantir uma assistência holística que atenda às necessidades dos cuidadores/familiares.

Porém, como apontam Góes e colaboradores (2024), os sentimentos acumulados no exercício profissional, quando não geridos adequadamente, podem transformar-se em desgaste emocional crónico. Marinho (2019) observa que os profissionais precisam de tempo e de momentos de partilha com os colegas para realizar a “catarse” dos lutos que vivenciam, prevenindo, assim, situações como a fadiga por compaixão. Essa condição, referida por Rodrigues e colaboradores (2021) e Souza e colaboradores (2022), resulta de um envolvimento emocional intenso e contínuo no processo de cuidar, particularmente em contextos de finitude.

A proximidade inerente à atuação dos enfermeiros em CP coloca-os numa posição de vulnerabilidade emocional. Nunes & Milano (2023) apontam que estes profissionais apresentam uma das maiores incidências de desgaste emocional devido às exigências do cuidado no contexto paliativo. Nesse sentido, cuidar de quem cuida torna-se um imperativo, como destacado por P7. Alves & Oliveira (2022) reforçam a importância de implementar estratégias que promovam a saúde mental dos profissionais. Uma dessas estratégias,

conforme Rodrigues e colaboradores (2021), é a disponibilização de assistência psicológica, essencial para restaurar o equilíbrio emocional e preservar a excelência na prática clínica.

Uma abordagem menos convencional, mas com impacto positivo, é mencionada por Góes e colaboradores (2024), com a participação dos enfermeiros em cerimónias fúnebres. Essa prática pode ajudar os profissionais a aceitarem a morte e a gerirem os seus lutos. No entanto, Saura e colaboradores (2023) alertam que estratégias como o distanciamento emocional e a redução da comunicação, frequentemente adotadas como mecanismos de defesa, são incompatíveis com uma assistência humanizada e podem comprometer a qualidade de vida dos profissionais.

Por outro lado, Pimenta & Capelas (2019) sublinham que o acompanhamento do processo de luto pode ser uma experiência enriquecedora para os profissionais, permitindo-lhes apoiar os cuidadores/familiares enquanto encontram gratificação no trabalho que realizam. P7 reforça esta perspetiva ao afirmar que o contacto com as famílias, após a perda, é uma oportunidade valiosa para o profissional encerrar processos emocionais relacionados com o luto. Este conceito é enquadrado como satisfação por compaixão, descrito por Arena e colaboradores (2019) e Saura e colaboradores (2023) como os sentimentos de realização e gratidão derivados da prestação de cuidados. Ao contrário da fadiga por compaixão, a satisfação por compaixão promove maior confiança, autocuidado e competência na gestão do luto, reduzindo também o risco de *burnout* (Arena et al., 2019).

Portanto, é essencial estimular os profissionais a refletirem sobre as suas práticas e a procurarem suporte psicológico que lhes permita enfrentar as fragilidades decorrentes dos vínculos criados com as pessoas em CP. Este processo pode ajudar a elaborar os lutos de forma saudável, permitindo que o profissional vivencie um sentimento de gratidão pelo cuidado prestado. Arena e colaboradores (2019), Faria e Figueiredo (2017) e Rodrigues e colaboradores (2021) destacam que a implementação de estratégias que promovam a satisfação por compaixão podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos profissionais e a eficácia dos cuidados prestados, favorecendo, simultaneamente, a humanização e a excelência na assistência em CP.

7.2.6. Utilização de protocolos e ferramentas de avaliação

A subcategoria "Utilização de Protocolos e Ferramentas de Avaliação" destaca a importância de estratégias formalizadas para garantir um acompanhamento sistemático e personalizado dos cuidadores/familiares enlutados. P4 sublinha a dificuldade diária de realizar este

acompanhamento sem a aplicação de protocolos definidos e ferramentas padronizadas, que são essenciais para assegurar uma assistência eficaz e uniforme. Esta visão é sustentada por Hudson e colaboradores (2017), que referem que o apoio no luto é frequentemente negligenciado nos CP, devido à falta de recursos e à ausência de diretrizes claras para estruturar programas específicos.

Aoun e colaboradores (2014) identificam a falta de evidências concretas como um entrave ao desenvolvimento de programas de luto nos CP, salientando que a ausência de protocolos formalizados compromete a continuidade e a consistência dos cuidados, bem como a sua avaliação de eficácia. Para Pimenta & Capelas (2019), a implementação de programas bem definidos é indispensável para otimizar a intervenção no luto, permitindo identificar precocemente situações de risco de luto prolongado e prestar cuidados especializados que respondam às necessidades únicas dos enlutados.

O luto é experienciado de forma singular, envolvendo manifestações físicas, emocionais, cognitivas, comportamentais e espirituais específicas de cada pessoa, como afirmam Hudson e colaboradores (2017). P4 reforça a importância de personalizar os planos de intervenção, adaptando-os às singularidades dos enlutados. Contudo, estudos como o de Aoun e colaboradores (2017) mostram que, mesmo quando existem diretrizes e ferramentas de avaliação, os serviços de CP raramente adaptam as suas intervenções às populações que assistem, o que torna inadequado um modelo universal de apoio no luto.

Neste contexto, Lichtenthal (2018) e Pimenta & Capelas (2019) defendem a triagem familiar como essencial para identificar precocemente situações que exijam intervenção especializada. A ausência de avaliações padronizadas pode levar a cuidados inadequados e perpetuar a percepção de que "ninguém pode ajudar", destacando a importância do treino das equipas interdisciplinares para a utilização eficaz das ferramentas de avaliação.

P1 salienta a relevância da otimização de *checklists* no âmbito da consulta telefónica como parte do acompanhamento. Tofthagen e colaboradores (2017) demonstram que intervenções precoces, realizadas por enfermeiros especializados através de chamadas telefónicas, podem reduzir significativamente a ocorrência de luto prolongado. Da mesma forma, Lichtenthal (2018) reconhece a telemedicina como uma ferramenta útil para a triagem e aconselhamento dos cuidadores/familiares enlutados. No entanto, Pimenta & Capelas (2019) alertam que, embora as chamadas telefónicas sejam amplamente utilizadas pela sua acessibilidade, não devem ser vistas como uma intervenção isolada. É fundamental

integrá-las com avaliações presenciais que permitam um despiste completo do luto prolongado.

Segundo Hudson e colaboradores (2017), a utilização de protocolos e ferramentas de avaliação fornecem uma base estruturada para a prática clínica, permitindo que as equipas interdisciplinares se orientem de forma eficiente e centrada nas necessidades dos enlutados. A personalização e a padronização coexistem como objetivos fundamentais, garantindo que o cuidado oferecido seja, simultaneamente, sistemático e adaptado às particularidades individuais. A criação de estratégias eficazes e o treino das equipas no uso de ferramentas como *checklists* não só asseguram uma assistência contínua e uniforme, mas também promovem relações terapêuticas mais próximas e significativas.

A evidência sugere que a formalização de protocolos e a utilização de ferramentas de avaliação não só facilitam a triagem e o acompanhamento, mas também promovem uma abordagem mais humanizada e especializada, indispensável nos CP. Estes elementos, quando integrados numa prática reflexiva e baseada em evidências, potenciam a qualidade dos cuidados e ajudam a prevenir a progressão do luto para fases mais complexas. Assim, são corroboradas as opiniões de P4 e P1, evidenciando a necessidade de protocolos bem definidos e a utilização estratégica de ferramentas de avaliação como pilares fundamentais na gestão do luto nos CP.

7.3. UTILIZAÇÃO DE PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DO RISCO DE LUTO PROLONGADO

7.3.1. Pertinência e flexibilidade na aplicação do protocolo

Esta subcategoria realça a importância de um protocolo estruturado, mas flexível para avaliar o risco de luto prolongado. P4 destaca que um protocolo rígido não é adequado para abordar uma temática tão complexa e sensível como o luto, enquanto P1 sublinha que a sua utilização é pertinente e facilitadora, desde que seja aplicada de forma adaptada ao conhecimento do profissional e às especificidades da pessoa em processo de luto.

As intervenções terapêuticas, conforme sublinhado por Cardoso e colaboradores (2019), fortalecem os laços na tríade de cuidados, promovendo resiliência e ajudando no enfrentamento do medo associado à finitude. Morris & Block (2015) reforçam que um protocolo estruturado é fundamental para otimizar a intervenção dos profissionais, permitindo uma triagem precoce do risco de luto prolongado e a disponibilização de apoio direcionado aos cuidadores/familiares. Hudson e colaboradores (2017) corroboram que

ferramentas especializadas são indispensáveis para intervenções em processos de luto complexos, permitindo a utilização coordenada dos recursos de saúde. Afirma-se, assim, a pertinência do protocolo, diretamente relacionada com a capacidade de melhorar a qualidade dos cuidados prestados (Morris & Block, 2015). Além disso, Teixeira (2020) enfatiza que a metodologia de um protocolo deve ser baseada em evidência científica, detalhando as estratégias e atividades específicas que orientem a avaliação do risco.

No que concerne à flexibilidade, Marques e colaboradores (2024) sublinham que os programas de apoio a enlutados devem considerar as diferentes necessidades dos cuidadores/familiares. O estudo de Pearce e colaboradores (2021) destaca que as preferências e particularidades individuais devem orientar as estratégias terapêuticas do profissional, assegurando que o apoio seja personalizado e culturalmente sensível. O Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, proposto pela Direção-Geral da Saúde (2019), reforça a necessidade de uma abordagem holística que respeite os valores, rituais e hábitos da pessoa enlutada.

Aoun e colaboradores (2014) apontam para a carência de evidências que suportem o desenvolvimento de protocolos no contexto do luto em CP. Laranjeira e colaboradores (2022) reafirmam a necessidade de um apoio personalizado, recomendando a criação de uma base de dados internacional que agregue métodos e abordagens de avaliação usados no apoio ao luto, permitindo ao profissional gerir a sua prática de forma informada e sustentada na ciência. Neste contexto, Morris & Block (2015) sublinham que os protocolos ajudam a identificar precocemente situações de risco, otimizando a intervenção terapêutica personalizada e prioritária, sustentada na evidência científica, reduzindo a sobrecarga da equipa.

A flexibilidade do protocolo, aliada à competência comunicacional dos profissionais, é determinante para uma avaliação e intervenção eficaz no luto prolongado. Braz & Franco (2017) consideram que a comunicação clara e responsiva às necessidades do enlutado é um fator de proteção contra o luto prolongado. A Direção Geral da Saúde (2019), através da norma nº 003/2019, reforça que os protocolos devem integrar estratégias de comunicação, promovendo uma abordagem humanizada e contínua aos cuidadores/familiares em luto.

Em síntese, a pertinência de um protocolo de avaliação do risco de luto prolongado reside na sua capacidade de facilitar intervenções precoces e personalizadas. A flexibilidade na sua aplicação permite ajustá-lo às necessidades específicas de cada caso, promovendo um suporte holístico e eficaz aos cuidadores/familiares em processo de luto.

7.3.2. Protocolo como guia orientador e não rígido

Esta subcategoria sublinha a relevância de um protocolo de avaliação do risco de luto prolongado que funcione como uma ferramenta orientativa, mas que permita flexibilidade para se ajustar às necessidades específicas dos enlutados. P4 destaca que um protocolo rígido não se adequa a uma temática tão delicada como o luto, defendendo que deve ser utilizado como um guia orientador flexível e adaptável às necessidades específicas de cada caso.

Agnew e colaboradores (2010) corroboram essa abordagem, indicando que os protocolos baseados em evidências devem ser aplicados de forma preventiva e adaptada às características do enlutado. Aoun e colaboradores (2017) alertam que a inexistência de métodos formais de avaliação compromete a qualidade dos cuidados em CP e dificulta as intervenções no processo de luto. Morris & Block (2015) consideram que os protocolos funcionam como roteiros para orientar intervenções, especialmente em casos de risco de luto prolongado, enquanto Laranjeira e colaboradores (2022) destacam que a estruturação de protocolos é altamente valorizada pelos enlutados, desde que acompanhada pelo comprometimento da equipa interdisciplinar.

De forma semelhante, P1 realça que a comunicação deve ser um elemento central do protocolo, criando um ambiente de confiança com os cuidadores/familiares, mas sem rigidez, de modo a respeitar a singularidade e complexidade das relações humanas e sociais. Engel e colaboradores (2023) evidenciam que uma comunicação eficaz proporciona uma relação terapêutica que permite identificar necessidades e personalizar intervenções, alcançando como expressa Harrop e colaboradores (2020) a abordagem integral do enlutado.

A flexibilidade do protocolo também é evidenciada por P4, que sugere a sua denominação como "guia orientador", salientando a importância de considerar a individualidade de cada caso. Pearce e colaboradores (2021) defendem que as intervenções devem ser culturalmente sensíveis e ajustadas às preferências e valores dos enlutados. Esta abordagem holística e personalizada é corroborada pela Direção Geral da Saúde (2019), que apresenta modelos de intervenção que integram comunicação eficaz, personalização das estratégias e continuidade dos cuidados.

Portanto, o protocolo de apoio no luto, flexível e orientador, possibilita a identificação precoce de situações de risco, favorece a personalização das intervenções e assegura a continuidade da assistência interdisciplinar no âmbito da avaliação do risco de luto. Este deve

ser entendido como um suporte estratégico que orienta as boas práticas da equipa interdisciplinar em CP, assegurando que os cuidados prestados são ajustados às necessidades e preferências dos cuidadores/familiares enlutados, contribuindo para um processo de luto mais saudável e humanizado.

7.3.3. Importância da personalização no seguimento

A importância da personalização no seguimento destaca-se como uma das principais estratégias no acompanhamento dos cuidadores/familiares enlutados, refletindo-se nas opiniões dos participantes do FG. P4 sublinha que a flexibilidade e a ausência de rigidez são fundamentais, uma vez que cada pessoa apresenta necessidades únicas, requerendo um apoio diferenciado e adaptado.

O papel do enfermeiro, pela proximidade que mantém com a pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares, é crucial no apoio pré e pós-morte, garantindo intervenções personalizadas e contínuas (Hudson et al., 2017; Marques, 2024).

Na prática, Aoun e colaboradores (2014) evidenciam a relevância de abordagens personalizadas, evitando abordagens genéricas ou despersonalizadas que possam comprometer a eficácia do acompanhamento no apoio ao luto. Entre as estratégias encontra-se as chamadas telefónicas, as cartas de condolências e as sessões de grupo, especialmente quando combinadas com outras formas de acompanhamento. Laranjeira e colaboradores (2022), sublinham a importância de protocolos que visem a utilização de diferentes ferramentas, com aconselhamento através de sessões online e por telefone, permitindo a personalização das intervenções às especificidades de cada pessoa enlutada.

De igual forma, este princípio é corroborado por Humphrey (2009) que salienta que o protocolo deve incluir a identificação precoce de fatores de risco e a mobilização de recursos adicionais sempre que necessário, garantindo um acompanhamento eficiente e eficaz.

Os participantes do FG reforçam a importância de personalizar as ferramentas utilizadas no processo de luto, emergindo a carta de condolências como uma ferramenta de grande valor terapêutico. P4 considera que a carta funciona como um meio de criar proximidade e fortalecer laços com os cuidadores/familiares, promovendo um processo de cura emocional.

Contudo, P6 alerta para o risco de despersonalização, considerando que uma carta genérica e igual para todos pode desestabilizar o processo de luto, reforçando a necessidade de que esta seja escrita pelo profissional que manteve a relação mais próxima com a família. Esta

abordagem é apoiada por Hudson e colaboradores (2017), que destacam a importância de estratégias especializadas e ajustadas às necessidades das pessoas enlutadas.

Estas devem ser redigidas pelo profissional que estabeleceu maior proximidade com os cuidadores/familiares, promovendo confiança e suporte emocional. Aoun e colaboradores (2017) referem que a despersonalização no acompanhamento, como o contacto por profissionais desconhecidos, pode ser percebida como um fator de stress, reduzindo o impacto positivo das intervenções realizadas.

Para prevenir esta despersonalização, torna-se essencial que o protocolo contemple orientações que assegurem a continuidade dos cuidados e reforcem os vínculos terapêuticos estabelecidos. Hudson e colaboradores (2017) destacam a importância de intervenções especializadas, como aconselhamento e psicoterapia, sobretudo em situações de risco de luto prolongado. Por sua vez, Sousa e colaboradores (2022) sublinham que a figura do conselheiro ou líder de luto, responsável pela avaliação e personalização das intervenções, é fundamental para uma gestão eficaz do processo de luto.

Corroborando esta perspetiva, Aoun e colaboradores (2017) identificaram na sua investigação que os serviços prestados de forma impessoal ou genérica comprometem o apoio ao processo de luto. Entrevistados no estudo relataram experiências negativas relacionadas com contactos feitos por membros da equipa que não conheciam ou por múltiplos profissionais ao longo do acompanhamento, interferindo nas expectativas e diminuindo o impacto das intervenções realizadas. Assim, a personalização da carta de condolências, bem como de outros contactos, como chamadas telefónicas, revela-se essencial para evitar a despersonalização e garantir o sucesso da intervenção.

A continuidade do seguimento também emerge como um pilar fundamental na personalização do apoio. Aoun e colaboradores (2017) sublinham a necessidade de incluir na equipa de apoio um profissional que tenha participado no cuidado pré-morte, reforçando os vínculos terapêuticos já estabelecidos. P6 sugere uma abordagem similar, destacando a lógica de um gestor de caso ou conselheiro de luto, que realize avaliações de risco, personalize intervenções e mobilize recursos adicionais em situações de maior risco de luto prolongado. Sousa e colaboradores (2022) também defendem esta prática, apontando o líder de luto como essencial para garantir um acompanhamento eficaz e contínuo.

Outro aspeto relevante é a comunicação como ferramenta de personalização no acompanhamento. P1 salienta que a comunicação com os cuidadores/familiares deve ser orientada por um protocolo, mas sem rigidez, permitindo a adaptação às particularidades de

cada relação humana e social. Engel e colaboradores (2023) reforçam esta ideia, afirmando que a comunicação eficaz cria uma atmosfera terapêutica que encoraja os enlutados a expressar preocupações e necessidades, facilitando intervenções integradas e holísticas. Além disso, a Direção Geral da Saúde (2019) aponta que a competência comunicacional é determinante para a personalização das intervenções e para a construção de uma relação de confiança. A norma recomenda estratégias que integrem comunicação clara, coesa e adaptada às necessidades individuais, assegurando a continuidade do cuidado e a personalização das abordagens.

A personalização no seguimento dos cuidadores/familiares enlutados é fundamental para otimizar o impacto das intervenções terapêuticas. A criação de protocolos flexíveis que integrem ferramentas personalizadas, como cartas de condolências e chamadas telefônicas, e a inclusão de profissionais com vínculos terapêuticos pré-estabelecidos são estratégias essenciais para garantir um acompanhamento humanizado, eficaz e ajustado às necessidades individuais das pessoas enlutadas. Desta forma, promove-se a mitigação do sofrimento, a prevenção do luto prolongado e o fortalecimento da resiliência emocional dos cuidadores/familiares.

7.3.4. Facilitação para profissionais novos e menos experientes

Os participantes do FG sublinharam a relevância do protocolo de avaliação do risco de luto prolongado como uma ferramenta orientadora e de apoio para profissionais recém-admitidos ou com menos experiência no contexto dos CP. P10 destacou que o protocolo pode desempenhar um papel facilitador, fornecendo diretrizes claras e práticas, especialmente para profissionais menos experientes na área comunicacional. Por sua vez, P4 reforçou essa ideia, considerando o protocolo uma estrutura importante para orientar novos membros da equipa, promovendo uma abordagem sistemática e segura. No entanto, P9 alertou que, se o protocolo for demasiado rígido, pode limitar a autonomia e a capacidade de adaptação dos profissionais, funcionando como um elemento restritivo para aqueles que estão a integrar a equipa.

A prática nos CP exige intervenções especializadas, particularmente no acompanhamento dos cuidadores/familiares durante o processo de luto. Alves (2020) salientou que a competência relacional dos profissionais, aliada à experiência prática, é essencial para estabelecer uma relação terapêutica eficaz, identificar precocemente situações de risco e atuar de forma direcionada. Contudo, Braz & Franco (2017) evidenciaram uma lacuna

significativa na formação específica dos profissionais em áreas como a finitude e o luto, o que frequentemente se reflete nas dificuldades enfrentadas pelos profissionais menos experientes.

Segundo Pimenta & Capelas (2019), muitos dos profissionais que atuam nos CP são generalistas, sem formação aprofundada no acompanhamento do luto. Em simultâneo, apesar de existirem profissionais especializados denota-se a lacuna do complemento contínuo de formação em áreas cruciais como é o caso do apoio no luto (Pimenta & Capelas, 2019). Este cenário reforça a importância do protocolo como uma ferramenta pedagógica e operacional, especialmente para orientar os novos profissionais. Quando sustentado em evidências científicas e associado a um cronograma de atividades, o protocolo não só facilita a integração dos novos membros da equipa, como também contribui para a uniformização das práticas e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Adicionalmente, Castilho e colaboradores (2022) abordaram a criação de protocolos durante a pandemia de Covid-19, destacando a sua eficácia na disseminação de conhecimento entre os profissionais de saúde. Esses protocolos funcionaram como instrumentos práticos e tecnológicos, otimizando a assistência mesmo em condições adversas. Este exemplo demonstra como protocolos bem concebidos podem ser fundamentais para integrar conhecimento teórico na prática, promovendo uma atuação mais estruturada e eficiente.

Apesar da sua utilidade, a flexibilidade do protocolo é essencial para que não se transforme num obstáculo ao pensamento crítico e à capacidade de adaptação dos profissionais. Agnew e colaboradores (2010) defendem que um protocolo deve ser um guia orientador de atuação preventiva, oferecendo suporte personalizado sustentado em evidências empíricas direcionadas em função do risco identificado, sem limitar a criatividade e a autonomia profissional. Para alcançar esse equilíbrio, a formação continuada é indispensável, permitindo que os profissionais utilizem o protocolo como uma base, enquanto desenvolvem competências práticas e comunicacionais necessárias para responder às necessidades específicas dos enlutados.

Pimenta & Capelas (2019) sublinharam que um protocolo bem elaborado deve incluir medidas preventivas, intervenções práticas e estratégias de apoio que sejam claras e aplicáveis em diferentes contextos. Além disso, protocolos deste tipo promovem a uniformidade nas abordagens, especialmente em equipas interdisciplinares, facilitando o trabalho colaborativo. A criação de instrumentos de avaliação complementar é igualmente

relevante, ajudando os profissionais a identificar precocemente riscos e a personalizar as intervenções de acordo com cada situação.

7.3.5. Protocolo e a Autonomia da Família

Nesta subcategoria a discussão centra-se na importância de equilibrar a autonomia dos cuidadores/familiares com a responsabilidade proativa das equipas de CP no acompanhamento do processo de luto. Conforme a TTAM, os participantes do FG destacam que o protocolo como uma ferramenta que facilita a transição dos cuidadores/familiares, conferindo-lhes autonomia para procurarem apoio sempre que necessário. P8 sublinha a necessidade de garantir que as famílias disponham de autonomia para solicitar suporte de forma autêntica durante o luto, respeitando as suas necessidades, espaço e tempos individuais.

A literatura reflete um dilema em relação à responsabilidade de quem deve ativar o contacto no acompanhamento do luto. Pearce e colaboradores (2021) identificam uma dualidade de perspetivas. Por um lado, estudos sugerem que é inadequado delegar exclusivamente aos cuidadores/familiares a responsabilidade de procurar apoio, dadas as dificuldades emocionais que enfrentam. Por outro, os profissionais podem desconhecer que os enlutados necessitam de acompanhamento, resultando num impasse de expectativas. Este equilíbrio exige que as equipas desenvolvam abordagens fundamentadas e adaptadas às especificidades de cada família.

Este cenário é reforçado por Morris & Block (2015), que destacam que o luto pode ser uma experiência avassaladora para muitos enlutados, que sobrecarregados pelo sofrimento, têm dificuldade em procurar ajuda de forma autónoma, especialmente devido ao desconhecimento sobre a existência de serviços de apoio especializados.

Laranjeira e colaboradores (2022) destacam que o sofrimento experienciado pelos cuidadores/familiares durante o luto pode levá-los a hesitar em pedir ajuda, sublinhando a importância de um contacto proativo por parte das equipas de CP. Sousa e colaboradores (2022) corroboram esta posição, afirmando que o acompanhamento deve ser iniciado pela instituição de saúde, assegurando que os cuidadores/familiares estejam devidamente informados sobre os serviços disponíveis.

No estudo de Aoun e colaboradores (2017), verificou-se que, embora o acompanhamento à pessoa em situação paliativa tenha sido avaliado como positivo, o suporte oferecido aos

cuidadores/familiares durante o período de doença e no pós-morte não foi considerado satisfatório. Para melhorar essa experiência, é crucial implementar protocolos que combinem uma intervenção proativa e respeito pela autonomia das famílias, garantindo que saibam que o apoio está disponível sem se sentirem pressionadas a aceitá-lo.

Contudo, a evidência também sugere que algumas famílias valorizam espaço e autonomia no processo de reestruturação emocional. Marques (2024) destacam que os cuidadores/familiares necessitam de espaço e tempo para encontrar o seu próprio equilíbrio e formas de restabelecimento para se adaptarem e desenvolverem as suas próprias estratégias de enfrentamento da perda vivenciada. Agnew e colaboradores (2010) vão mais além, propondo um modelo de protocolo em que os enlutados reconhecem autonomamente a necessidade de suporte e procuram ajuda quando se sentem preparados. Este modelo promove a resiliência e confere maior controlo ao indivíduo sobre o seu processo de luto, reduzindo o estigma associado à procura de apoio (Agnew et al., 2010).

A personalização no envio de materiais de apoio, como cartas de condolências, foi amplamente discutida no FG. P6 salientou que, num modelo centrado no respeito pela autonomia, intervenções como o envio de uma carta de condolências personalizada devem ser previamente informadas e consentidas pelos cuidadores/familiares, devendo só ser enviadas com posterioridade a fim de evitar que sejam percebidas como invasivas ou desestabilizadoras. Este cuidado evita potenciais desconfortos ou perturbações no processo de luto e assegura que o acompanhamento é percebido como um apoio e não como uma intrusão, garantindo clareza e respeito pela vontade das famílias envolvidas. P4 acrescentou que a personalização dessas cartas é crucial para manter o vínculo terapêutico e fortalecer os laços de proximidade estabelecidos durante o processo de cuidado.

Assim, a autonomia da família no contexto do protocolo de apoio no luto continua a ser um tema de debate, com posições divergentes quanto à responsabilidade do contacto inicial. Embora não exista consenso sobre o grau de autonomia que deve ser concedido às famílias no protocolo de apoio no luto, as evidências apontam para a necessidade de um equilíbrio entre a proatividade das equipas e o respeito pelas decisões das famílias. É, portanto, consensual que a equipa de CP deve adotar um protocolo que conjugue intervenções proativas e personalizadas, respeitando a singularidade de cada indivíduo e promovendo o envolvimento ativo dos cuidadores/familiares na avaliação e no acompanhamento do luto. Este protocolo deve oferecer um suporte contínuo e holístico, possibilitando que os profissionais de saúde intervenham precocemente e ajustem as suas estratégias às

necessidades específicas dos enlutados, promovendo o equilíbrio entre o apoio institucional e a autonomia individual.

7.3.6. Preocupações com a rigidez e potencial impacto negativo

P4 enaltece a importância de abordar a finitude de forma holística e não unicamente com a avaliação do risco de luto prolongado, sendo por isso importante, na opinião de P6 e P9, a carta de condolências. Contudo esta pode apresentar a dualidade de efeito benéfico ou destruturante. Portanto, torna-se perentória a importância de informar os cuidadores/familiares quanto a esta estratégia de intervenção, comunicando, de forma prévia, o envio da mesma.

Pimenta & Capelas (2020) corroboram a opinião de que a carta de condolências, apesar de demonstrar e imortalizar a preocupação e respeito com os enlutados por meio da comunicação escrita pode, por oposição, ter um impacto destabilizador, agravando o sofrimento dos cuidadores/familiares pela materialização da morte do ente querido. Ou seja, a tipologia de carta-modelo rígida, despersonalizada e recebida sem consentimento pode surgir como uma lembrança desqualificada do cuidar, apresentando impacto negativo no processo de luto (Pimenta & Capelas, 2020). Portanto, há que equacionar a presente dualidade, objetivando um protocolo individualizado, orientador e não rígido, que confere autonomia de decisão na receção desta estratégia de apoio mediante consentimento prévio dos cuidadores/familiares.

Em oposição, Silva e colaboradores (2014) evidenciam o impacto benéfico que a carta de condolências tem nos cuidadores/familiares, mas também na própria equipa interdisciplinar de cuidados. Do lado dos enlutados a carta surge como um contributo de ganhos em saúde, isto é, como uma estratégia de alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida. No lado dos profissionais, promove a gestão emocional do acompanhamento realizado ao longo da trajetória de doença e finitude, resultando como fator protetor de *burnout*.

A investigação de Gutiérrez e colaboradores (2014) apresenta as duas perspetivas da carta de condolências, reforçando que esta, quando personalizada e consentida, constitui uma ferramenta útil de integrar no protocolo de avaliação do risco de luto prolongado, permitindo a aproximação entre os profissionais e os cuidadores/familiares.

O protocolo de avaliação do risco de luto prolongado deve permitir uma atuação precoce e personalizada, envolvendo os cuidadores/familiares nas diferentes fases do processo,

ressalvando o respeito pela autonomia de decisão, singularidades, tempos e espaços. Desta forma, assegura-se um acompanhamento humanizado, que reduz o sofrimento e promove a resiliência, contribuindo para um processo de luto mais saudável e adaptativo.

8. CONCLUSÃO

A presente investigação teve como objetivo principal identificar e analisar os desafios enfrentados pelos enfermeiros na avaliação do risco de luto prolongado no contexto dos CP, bem como propor estratégias de intervenção fundamentadas em evidências científicas. Através dos dados recolhidos com recurso à técnica de FG, foi possível alcançar os objetivos definidos, compreendendo as perceções e práticas dos enfermeiros e identificando os fatores facilitadores e inibidores que influenciam a prestação de cuidados aos cuidadores/familiares em luto.

Os resultados obtidos evidenciaram a complexidade do acompanhamento do luto nos CP, sublinhando a importância de uma avaliação precoce e sistemática do risco de luto prolongado. Foram identificadas estratégias de intervenção eficazes e destacou-se a necessidade de protocolos flexíveis e personalizados, capazes de respeitar a singularidade e autonomia de cada família. O papel central dos enfermeiros como agentes facilitadores das transições foi amplamente reforçado, com ênfase no trabalho interdisciplinar, na comunicação eficaz e na formação contínua e especializada.

No entanto, esta investigação não foi isenta de limitações. A amostra, composta por 10 participantes, restringiu-se a enfermeiros com experiência em CP em Portugal, o que garantiu a profundidade das perspetivas recolhidas, mas limitou a abrangência geográfica e cultural do estudo. A inclusão de profissionais de diferentes contextos poderia ter enriquecido os resultados com maior diversidade de experiências. Adicionalmente, a técnica de FG, embora eficaz na obtenção de dados qualitativos, limitou a exploração individual aprofundada devido à dinâmica grupal e ao tempo disponível. Por fim, a análise qualitativa, apesar de rigorosa, apresenta sempre um certo grau de subjetividade inerente ao método.

Ao longo da realização do estudo, foram enfrentadas várias dificuldades. A gestão de tempo e a conciliação das agendas dos participantes revelaram-se desafiantes, influenciando a fluidez do processo. A transcrição e análise dos dados exigiram um esforço considerável, requerendo elevada atenção ao detalhe para assegurar a validade e fiabilidade dos resultados. Por outro lado, a complexidade temática do luto e dos CP implicou um esforço adicional na moderação do FG, de forma a equilibrar a profundidade das discussões com a diversidade de perspetivas apresentadas pelos participantes.

Com base nos resultados alcançados, sugere-se que investigações futuras incluam profissionais de saúde de diferentes regiões. A criação e avaliação de protocolos adaptáveis,

que contemplem as diferentes fases do luto bem como o desenvolvimento de programas de capacitação contínua para os profissionais são também áreas prioritárias de investigação.

Esta investigação contribuiu significativamente para o avanço do conhecimento sobre os desafios e estratégias associados à gestão do luto em CP, reforçando a importância de práticas sustentadas na evidência e centradas nas necessidades dos cuidadores/familiares. Contudo, permanece um caminho a percorrer para garantir intervenções que integrem plenamente a personalização, flexibilidade e respeito pela autonomia das famílias, promovendo, desta forma, a melhoria dos resultados em saúde e a dignidade no cuidado durante o processo de luto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este relatório, com a componente de estágio e a componente de investigação, desenvolvidas no âmbito do MEMCAEPSP, permitiu atingir os objetivos inicialmente propostos, proporcionando uma contribuição significativa para o desenvolvimento de competências avançadas em Enfermagem e para a produção de conhecimento científico relevante na área dos CP. Este percurso refletiu-se numa prática baseada na evidência científica, com impacto positivo na qualidade dos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e aos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Os resultados obtidos evidenciaram a importância de uma abordagem integrada, holística e humanizada nos CP. A análise realizada sublinhou a necessidade de estratégias eficazes para a avaliação precoce do risco de luto prolongado e a pertinência de protocolos flexíveis, adaptados à singularidade e autonomia dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. A aplicação destes resultados na prática diária reforça a capacidade dos enfermeiros prestarem cuidados de excelência, sustentados em princípios éticos, científicos e humanísticos.

A utilização da técnica de FG revelou-se eficaz para a recolha de dados e, adicionalmente, a complexidade da temática e da análise e discussão representaram desafios que exigiram uma gestão criteriosa dos recursos e do processo de investigação.

Foram também identificadas dificuldades ao longo do percurso, como a conciliação entre as atividades académicas e práticas, o domínio de novas metodologias de investigação e a análise de dados qualitativos. Contudo, estas dificuldades foram ultrapassadas com dedicação, resiliência e o apoio institucional, culminando na conclusão bem-sucedida desta etapa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agnew, A., Manktelow, A. R., Taylor, B. J., & Jones, T. L. (2010). Bereavement needs assessment in specialist palliative care: A review of the literature. In *Palliative Medicine* (Vol. 24, Issue 1, pp. 46–59). <https://doi.org/10.1177/0269216309107013>
- Agra, G., Fernandes, M. A., Carvalho, I., Platel, S., Eliane, M., & Freire, M. (2013). Cuidados Paliativos ao Paciente Portador de Ferida Neoplásica: uma Revisão Integrativa da Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(1), 95–104.
- Aguadeiro, A. R., & Faustino, S. (2021). Conspiração de silêncio: análise bioética a partir de um caso clínico. *Cadernos de Saúde*, 13(No1), 49–55. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9719>
- Alecrim, T. D. P., Miranda, J. A. M. de, & Ribeiro, B. M. dos S. S. (2020). Percepção do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos sobre a Família e a Equipe de Enfermagem. *Cuidado é Fundamental*, 14(2), 206–212. <https://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2020v2/p.206-212.pdf>
- Almeida, C. S. J. R. G. (2017). *Satisfação das Necessidades de Cuidado em Fim de Vida: Percepção do doente e do enfermeiro* [Dissertação de Mestre em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10451/33612/1/11516_Tese.pdf
- Almeida, K. L. dos S., & Garcia, D. M. (2015). O uso de estratégias de comunicação em Cuidados Paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 20(4), 725–732. <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/39509/26647>
- Alvarenga, M. I. C. dos S. F. (2008). *A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Alves, J. I. S. (2020). *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto* [Instituto Politécnico de Castelo Branco]. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/33513/1/BCTFC101.pdf>
- Alves, J. M., Marinho, M. L. P., & Sapeta, P. (2019). Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista Oficial Da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 6(1), 13–26.
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Medica Portuguesa*, 30(1), 61–68. <https://doi.org/10.20344/amp.7626>

- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, 1–15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5* (Techbooks, Ed.; 5a). https://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM_V.pdf
- Andrade, B., Pereira, C. D., & Temes, A. (2024). Cuidados paliativos no doente com demência: a perspectiva do cuidador. *Motricidade*, 20(1), 108–115. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33952>
- Andrade, C. G. de, Costa, S. F. G. da, & Lopes, M. E. L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2523–2530. <https://www.scielo.br/j/csc/a/tqWXjVYtSTqDbm7BXGhc7cn/?format=pdf&lang=pt>
- Angelo, M., Forcella, H. T., & Fukuda, I. M. K. (1995, August). Do empirismo à ciência: a evolução do conhecimento de enfermagem. *Rev. Esc. Enf. USP*, v, 29(2), 211–234. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/0080-6234199502900200211>
- Antunes, S. I. dos S. F. (2023). *Relatório da Prática Clínica Risco de luto prolongado nos cuidadores informais*. Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. In *Australian and New Zealand Journal of Public Health* (Vol. 36, Issue 1, pp. 14–16). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., Rumbold, B., & Howting, D. (2014). Reported experiences of bereavement support in Western Australia: A pilot study. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 38(5), 473–479. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.12177>
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE*, 12(10), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Araújo, M. M. T. de, & Silva, M. J. P. Da. (2012). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em Cuidados Paliativos. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 121–130.
- Araújo, J. A., & Leitão, E. M. (2012). O Cuidador do Paciente em Cuidados Paliativos: Sobrecarga e Desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 77–81. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8946/6839>
- Arena, F., Oliver, A., & Galiana, L. (2019). Panorama da Qualidade de Vida Profissional entre Trabalhadores que Prestam Cuidados Paliativos no Brasil. *Revista Colombiana de Psicologia*, 28(2), 33–45. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n2.70715>

- Arrieira, I. C. D. O., Thofern, M. B., Porto, A. R., Amestoy, S. C., & Cardoso, D. H. (2016). Espiritualidade e o processo de morrer: reflexões de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. *Avances En Enfermería*, 34(2), 137–147. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n2.38144>
- Assembleia da República. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário Da República*, 172(1a série), 5119–5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2020). *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 7(1). <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/cb624f1c-908c-41c6-a2c7-80608d77551a.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2022). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Critérios Qualidade Do Trabalho Em Equipa.
- Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas. (2021). *White paper (Des)cobrir a ferida maligna*. <https://www.aptferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20Ferida%20Maligna.pdf>
- Baldaia, M. C. M. P. (2023). *Referenciação em Cuidados Paliativos: Barreiras à Referenciação pelos Profissionais de Saúde-SCOPING REVIEW*. <https://doi.org/https://hdl.handle.net/10216/157199>
- Banha, P., Costa, D., & Mendes, I. (2014). Controlo sintomático no doente oncológico. Boas Práticas de Cuidados. *Onco.News*, 32–37.
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016a). *Manual de Cuidados Paliativos* (3a Edição). Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. <https://www.researchgate.net/publication/308902043>
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016b). Luto em Cuidados Paliativos. In *Manual de Cuidados Paliativos* (3a Edição, pp. 553–630). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, I. de A., & Silva, M. J. P. (2007). Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*, 5(60), 546–551. <https://www.scielo.br/j/reben/a/zwq9mcbRqtP8xVNHxg3QtJF/?format=pdf&lang=pt>
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (1a Edição). Edições 70.
- Barrett, D., & Twycross, A. (2018). Data collection in qualitative research. In *Evidence-Based Nursing* (Vol. 21, Issue 3, pp. 63–64). BMJ Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/eb-2018-102939>
- Batalha, L. M. C. (2016). *Avaliação da dor Manual de estudo - Versão 1* (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Ed.; 1st ed.). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=120681&code=fd5f4159798001777d637a7194e68c721a1609f9>

- Batista, T. de S., & Cardoso, F. (2024). Luto antecipatório a importância do acompanhamento terapêutico no processo de enlutamento antecipatório diante de uma perda esperada do paciente-familiar. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 10(11), 4067–4082. <https://doi.org/10.51891/rease.v10i11.16633>
- Benarroz, M. de O., Faillace, G. B. D., & Barbosa, L. A. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(9), 1875–1882.
- Bermejo, J. C. (2018). *Mestrado em Cuidados Paliativos: Comunicação e Saúde*. Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico de Viseu. Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Bermejo, J. C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). Conspiracy of silence in families and patients at the end of life admitted to a palliative care unit: Level of information level and observed attitudes. *Medicina Paliativa*, 20(2), 49–59. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
- Borsatto, A. Z., Santos, A. D. S. Dos, Progiante, J. M., & Vargens, O. M. da C. (2019). A medicalização da morte e os cuidados paliativos. *Revista Enfermagem*, 27, 1–6. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.41021>
- Bowlby, J. (2004). *Perda, Tristeza e Depressão* (3a Edição). Martins Fontes.
- Bragança, J. F. (2011). *Enfermeiros de Cuidados Paliativos Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados* [6o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6056/1/641657_Tese.pdf
- Branco, N. D. S., & Capelas, L. M. V. (2020). Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas. *Cadernos de Saúde*, 12, 41–46. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5833>
- Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 90–105. <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>
- Campos, D. catarina F. de, & Graveto, J. M. G. do N. (2009). The role of nurses an patients involvement in the clinical dicision-making process. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(17), 1065–1070. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/f6kC6BxVvNF5jJcwvD7mvLs/?format=pdf>
- Campos, V. F., Silva Jhon, J. M. da, & Silva, J. J. da. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioetica*, 27(4), 711–718. <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.

- Capelas, M. L. (2016). *Qualidade e Cuidados Paliativos*.
<https://www.researchgate.net/publication/310796390>
- Capelas, M. luís, Simões, A. S. A. W. F., Teves, C. F. T. M., Durão, S. A. P., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S. da, Silva, A. E., & Afonso, T. dos S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10, 11–24.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Cardoso, M. F. P. T., Silva, M. do C. C. M. L., Alves, C. M. P. de M., & Martins, M. M. F. P. da S. (2019). O processo de morrer: que expressão tem nos registos de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referencia*, 2019(21), 121–130. <https://doi.org/10.12707/RIV19016>
- Carvalho, J. de. (2008). Conspiração do Silêncio: contributo na comunicação de más notícias. *Revista Percursos Em Enfermagem*, 54–59.
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9139/1/Revista%20Percursos%20n07_Conspira%C3%A7%C3%A3o%20do%20Sil%C3%Aancio%20-%20Contributo%20na%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20de%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias.pdf
- Carvalho, G. D. A., Acioly, C. C., Santos, S. R. dos, Valdevino, S. C., & Alves, A. P. (2014). Necessidades espirituais de pacientes na terminalidade: vivência de enfermeiros assistenciais. *Revista Enfermagem UFPE on Line*, 8(4), 808–821.
<https://doi.org/10.5205/reuol.5829-50065-1-ED-1.0804201402>
- Castilho, A. S., Braz, I. C. de L., Klinger, E. F., Teixeira, T. F., Sousa, V. W. da S. S., & Amorim, L. G. M. B. (2022). Luto e formação profissional: antes e depois da COVID. *Research, Society and Development*, 11(16), 1–14. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i16.38685>
- Cerqueira, M. (2010). *As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado* [Universidade de Lisboa].
https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10451/3614/2/ulsd60757_td_Maria_Cerqueira.pdf
- Chernicharo, I. de M., Silva, F. D. da, & Ferreira, M. de A. (2011). Humanizaçãono Cuidado de Enfermagem nas Concepções de Profissionais de Enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 15(4), 686–693.
<https://www.scielo.br/j/ean/a/yprZ5jvVLG6ZJSHpDcKqBTR/?format=pdf&lang=pt>
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559–571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Coelho, M. E. de M., & Ferreira, A. C. (2015). Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, 23(2), 340–348. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073>

- Coelho, M. T. V., & Sequeira, C. (2014). COMUNICAÇÃO TERAPÊUTICA EM ENFERMAGEM: COMO A CARACTERIZAM OS ENFERMEIROS. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 11, 31–38. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/n11/n11a05.pdf>
- Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental Biénio 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2010). *PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS*. <https://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/documentos-nacion-inter/PALIATIVOS%20Programa%20Nacional%20de%20cuidados%20paliativos.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*. <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020*. <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2020). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022*. <https://www.ordenenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS Serviço Integrado de Cuidados Paliativos*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Consiglio, M. F., Tier, C. G., Santos, A. O. dos, Rodrigues, M. P., Cassola, T. P., Martins, C. da S., Stoll, D. M., Bonorino, T. Z., & Schott, M. E. (2023). Tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos ao idoso. *Revista Eletrônica Acervo Científico*, 45, 1–8. <https://doi.org/10.25248/reac.e13311.2023>
- Corrêa, A. M. de C., Oliveira, G. S. de, & Oliveira, A. C. de. (2021). O grupo focal na pesquisa qualitativa: princípios e fundamentos. *Revista Prisma*, 2(1), 34–47. <https://revistaprisma.emnuvens.com.br/prisma/article/download/41/32>
- Cunha, D., Carvalho, P., & Anastácio, Z. C. (2024). Diretrizes práticas na conferência familiar em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 39–48. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2024.n1.v2.2706>

- Cunha, I. C. K. O., & Neto, F. R. G. X. (2006). Competências Gerenciais de Enfermeiras: um novo velho desafio ? In *Jul-Set* (Vol. 15, Issue 3). <https://www.scielo.br/j/tce/a/ZYWLbCBHKyCz6JGwTNdZQzk/?format=pdf&lang=pt>
- Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 935–942. www.actamedicaportuguesa.com
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). A dinâmica familiar no processo de luto: Revisão sistemática da literature. *Ciencia e Saude Coletiva*, 20(4), 1119–1134. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Destro, C., Destro, C. R. de S., Destro, L. R. de S., Silva, R. M. C. R. A., & Pereira, E. R. (2022). Evidências científicas do luto do profissional da equipe de enfermagem frente ao óbito do paciente no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(6), 1–8. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.29126>
- Dias, A. S. S. (2012). *Referenciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? e Porquê?* [Universidade Católica Portuguesa]. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/10518.pdf>
- Direção Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa No015/2010*. https://www.aped-dor.org/images/documentos/dor_no_idoso/Avaliacao_da_Dor_no_Idoso.PDF
- Direção Geral da Saúde. (2013). *Norma No015/2013 Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito*. https://www.ucp.pt/sites/default/files/2019-03/DGS%20Consentimento%20Informado%20DGS_atualizado%204Nov2015.pdf
- Direção Geral da Saúde. (2017). *Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e de Resistência aos Antimicrobianos*. www.dgs.pt
- Direção Geral da Saúde. (2019). Norma no 003/2019 Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. *Modelo de Intervenção Diferenciada No Luto Prolongado Em Adultos*, 1–29. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Direção Geral de Saúde. (2021). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030*. https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf
- Donaghy, K., & Devlin, B. (2002). An evaluation of teamwork within a specialist palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(11), 518–525.
- Duarte, M. da G., Alves, T., Ribeirinho, C., & Alves, S. (2024). Ser Cuidador Informal em Cuidados Paliativos. *Motricidade*, 20(1), 29–35. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33968>

- Duarte, S. A., Guedes, M., Miranda, M., & Fonseca, A. S. (2018, December 27). *Direitos dos Doentes em Cuidados Paliativos – da legislação à realidade no terreno*. Ordem Dos Médicos.
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & Heide, A. Van Der. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. In *Palliative and Supportive Care* (pp. 890–913). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Esperidião, E., Munari, D. B., & Stacciarini, M. J. R. (2002). Desenvolvendo pessoas: estratégias didáticas facilitadoras para o autoconhecimento na formação do enfermeiro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 516–522. www.eerp.usp.br/rlaenf
- Espíndula, A. V., Benincá, C. R. S., Scortegagna, S. A., Secco, A. C., & Abreu, A. P. M. (2017). Terapia da dignidade para adultos com câncer em cuidados paliativos: um relato de caso. *Temas Em Psicologia*, 25(2), 733–747. <https://doi.org/10.9788/tp2017.2-18>
- Faria, S. D. S., & Figueiredo, J. de S. (2017). Aspetos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar. *Psicologia Hospitalar*, 15(1), 44–66. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v15n1/15n1a05.pdf>
- Félix, Z. C., Batista, P. S. de S., Costa, S. F. G. da, Lopes, M. E. L., Oliveira, R. C. de, & Abrão, F. M. da S. (2014). O cuidar de enfermagem na terminalidade: observância dos princípios da bioética. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(3), 97–102. <https://doi.org/10.1590/1983>
- Fernandes, M. A., Evangelista, C. B., Platel, I. C. dos S., Agra, G., Lopes, M. de S., & Rodrigues, F. de A. (2013). Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2589–2596. <https://www.scielo.br/j/csc/a/bFHbR966dJ3TfTPr4vxh7HR/?format=pdf&lang=pt>
- Fernandes, R., & Freire, E. (2021). *GUIA PRÁTICO de Controlo Sintomático* (2a Edição).
- Ferreira, A. D. S. (2013). *Necessidades em Cuidados Paliativos: na pessoa com doença oncológica* [Dissertação de Mestrado em Oncologia, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/70517/2/30541.pdf>
- Ferreira, A. S., Ferreira, D., & Coelho, F. S. (2020, June 3). *Trabalho de equipa e comunicação: armas em tempo de guerra*.
- Ferreira, P. L. (1991). Definir e Medir a Qualidade de Cuidados de Saúde. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 33, 93–112.
- Flach, K., & Levandowski, D. C. (2024). Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas. *Psicologia Em Pesquisa*, 18, 1–36. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2024.v18>

- Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 180–184. <https://www.scielo.br/j/reben/a/HXggW6c9JRZHY5Q8qd6sngH/?format=pdf&lang=pt>
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta. Franco, I. da S. M. F., Batista, J. B. V., Freire, M. L., Evangelista, C. B., Santos, M. S. de L., & Lopes, M. E. L. (2020). Morte e Luto em Cuidados Paliativos: Vivência de Profissionais de Saúde. *Revista Online de Pesquisa*, 12, 703–709. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12>
- Freitas, R. de, Oliveira, L. C. de, Mendes, G. L. Q., Lima, F. L. T., & Chaves, G. V. (2022). Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Em Debate*, 46(133), 331–345. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>
- Freitas, H., Jenkins, M., & Popjoy, O. (1998). *The Focus Group, a qualitative research method*. ISRC, Merrick School of Business (Vol. 22).
- Frias, A. C. M. F. de, & Paiva-Santos, F. M. (2023). Conceções de enfermeiros sobre a comunicação na reunião de passagem de turno. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RVI22110>
- Gameiro, M. G. H. (2003). A Enfermagem Ciência e Arte... e a Investigação. *Referência*, 10, 1–15. https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=189&codigo=
- Girão, A. (2022). A importância da implementação da Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos: revisão sistemática. *Egitania Scientia*, 143–164. <https://egitaniasciencia.ipg.pt/index.php/revista-egitaniasciencia/article/view/61/47>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avancados*, 30(88), 155–166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- Gomes, F. J. P. (2012). *Relatório de Prática Clínica O Luto nos Cuidados Paliativos* [Instituto Politécnico de Castelo Branco]. https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1732/4/Filipe%20Gomes_A.pdf
- Gonçalves, F. D. V., Feiteira, B. M. G. P., & Sousa, C. dos P. F. (2024). Percepção do sofrimento pelo doente em cuidados paliativos: uma scoping review. *Revista Onco.News*, 1–9. <https://doi.org/https://doi.org/10.31877/on.2024.48.03>
- Gonçalves, P. C., & Bittar, C. M. L. (2016). Estratégias de enfrentamento no luto. *Mudanças – Psicologia Da Saúde*, 24(1), 39–44.
- Grilo, A. M. (2012). Relevância da Assertividade na Comunicação Profissional de Saúde-Paciente. *PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS*, 13(2), 283–297. www.sp-ps.com

- Guldin, M. B. (2014). Complicated grief - A challenge in bereavement support in palliative care: An update of the field. *Progress in Palliative Care*, 22(3), 136–142. <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000078>
- 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.
- Gutiérrez, J. B., García-Llana, H., Rey, R. R., Redondo, M. P., Marongiu, V., Albendea, M. Á. C., & Gutiérrez, R. S. (2014). Assessment of the impact of condolence letters on bereaved families. *Medicina Paliativa*, 21(3), 98–104. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.005>
- Harrop, E., Scott, H., Sivell, S., Seddon, K., Fitzgibbon, J., Morgan, F., Pickett, S., Byrne, A., Nelson, A., & Longo, M. (2020). Coping and wellbeing in bereavement: Two core outcomes for evaluating bereavement support in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0532-4>
- Hudson, P., Salão, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2017). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 16(4), 1–13. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000451>
- Humphrey, K. M. . (2009). *Counseling strategies for loss and grief* (C. A. Brumley & E. Dunn, Eds.). American Counseling Association.
- Instituto Nacional de Estatística. (2024, January 12). *Estatísticas Vitais. Dados mensais*. https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=646541369&att_display=n&att_download=y
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V., & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*, 15(6), 628–637. <https://doi.org/10.1017/S1478951516001140>
- Karadag, E., Kilic, S. P., Ugur, O., & Akyol, M. A. (2019). Attitudes of Nurses in Turkey Toward Care of Dying Individual and the Associated Religious and Cultural Factors. *Journal of Religion and Health*, 58(1), 303–316. <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0657-4>
- Khalaf, I. A., Al-Dweik, G., Abu-Snieneh, H., Al-Daken, L., Musallam, R. M., BaniYounis, M., Al-Rimawi, R., Khatib, A. H., Habeeb Allah, A., Atoum, M. H., & Masadeh, A. (2018). Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death: A Qualitative Approach. *Journal of Holistic Nursing*, 36(3), 228–240. <https://doi.org/10.1177/0898010117720341>
- Kübler-Ross, E. (2024). *Sobre a morte e o morrer*. Lua de Papel.
- Kuster, D. K., & Bisogno, S. B. C. (2010). A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Disciplinarum Scientia*, 11(1), 9–24. <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/961/904>

- Lamare, R. de, Castro-Arantes, J., & Bianco, A. C. Lo. (2019). A escuta do paciente em cuidados ao fim de vida - entre a ética biomédica e a ética do sujeito. *Revista Da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 22, 29–43.
- Laranjeira, C., Moura, D., Salci, M. A., Carreira, L., Covre, E., Jaques, A., Cuman, R. N., Marcon, S., & Querido, A. (2022). A Scoping Review of Interventions for Family Bereavement Care during the COVID-19 Pandemic. *Behavioral Sciences*, 12(5). <https://doi.org/10.3390/bs12050155>
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 40–43. [file:///C:/Users/sergi/Downloads/rpmgf,+2003-1-40-43%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/sergi/Downloads/rpmgf,+2003-1-40-43%20(1).pdf)
- Leão, D., & Carqueja, E. (2024). Comunidades compassivas: uma resposta aos desafios em cuidados paliativos. *Geriatr Gerontol Aging*, 20(1), 36–44. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33970>
- Lee, J. L., & Jeong, Y. (2023). The Effect of Dignity Therapy on Terminally-Ill Adult Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iranian Journal of Public Health*, 52(1), 10–22. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>
- Lichtenthal, W. G. (2018). Supporting the bereaved in greatest need: We can do better. *Palliative and Supportive Care*, 16(4), 371–374. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000585>
- Lima, A. L. D. de, Pfeifer, A. M., Silva, C. P. da, Bender, M. S., & Freitas, S. M. de. (2022). Decisões não compartilhadas: a falta de autonomia do paciente crônico no ambiente hospitalar. *Revista Multidisciplinar Em Saúde*. <https://doi.org/10.51161/ii-conbrasp/12746>
- Lima, C. P. de, & Machado, M. de A. (2018). Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88–101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
- Lira, D. F. de S., Silva, K. P. P. da, Gomes, N. M. C., Cavalari, V. M. S., & Siqueira, V. Q. (2019). O cuidado de enfermagem na visita de luto. *Revista GEPNews*, 1(1), 39–45.
- Lourenço, I. L. (2022). A Tomada de Decisão na Gestão de Cuidados de Enfermagem: Uma Revisão Narrativa da Literatura. *Gestão e Desenvolvimento - Revistas Científicas da UCP*, 30, 557–578. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2022.11696>
- Luz, L. P. da, Goulart, P. M., & Benincá, S. (2007). O Grupo de apoio como estratégia metodológica para trabalhar o luto. *Revista de Iniciação Científica*, 5(1), 1–10.
- Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. da S., Silva, R. S. da, Boery, R. N. S. de O., & Vilela, A. B. A. (2019). El fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Revista Eletronica Enfermería Actual En Costa Rica*, 36(36), 1–12. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>

- Machado, N. de J. B. (2004). *A evolução do exercício profissional de enfermagem de 1940 a 2000 - análise numa perspectiva histórica* [Universidade do Porto]. <https://doi.org/http://hdl.handle.net/10216/9591>
- Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Revista Bioética*, 24(1), 165–175. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241118>
- Marambaia dos Santos, O. (2011). Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. *Revista Bioética*, Vol. 19, Núm. 3, 683–965. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/671/703
- Marinho, M. (2019). *Processo de Luto: Na Perspectiva do Cuidador Enlutado* [Dissertação de Mestrado]. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Marques, G. de O. (2024). Gestão e assistência a pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. *Revista Saúde em Foco*, 16, 252–274. <https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2024/06/GEST%C3%83O-E-ASSIST%C3%8ANCIA-A-PACIENTES-ONCOL%C3%93GICOS-EM-CUIDADOS-PALIATIVOS-p%C3%A1g-252-%C3%A0-274.pdf>
- Marques, I., & Neves, J. P. (2009). *Tecnologia, Gestão da Qualidade e dos Recursos Humanos: Análise Sociológica* (Ecopsy, Ed.; 1st ed.). Ecopsy.
- Marques, J. F. P. (2018). *Luto Patológico-Revisão baseada na melhor evidência*. <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/42230/1/JoanaPMarques.pdf>
- Marques, M. S. de A. (2021). *A Importância da Formação na Qualidade dos Cuidados Prestados no Serviço de Urgência Básica* [Universidade do Minho]. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/76449/1/TESE%2bMARTA%2bSUSANA.pdf>
- Marques, R. dos S., Blumentritt, J. B., & Cordeiro, F. R. (2024). Estratégias de autoajuda para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: revisão integrativa. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 13(1), 1–19. <https://doi.org/10.22235/ech.v13i1.3640>
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12(No 2).
- Masadeh, M. A. (2012). Focus Group: Reviews and Practices. *International Journal of Applied Science and Technology*, 2(10), 63–68. <https://www.researchgate.net/publication/313399085>
- McIlfratrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: Views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 77–86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>

- Mckim, C. (2023). Meaningful Member-Checking: A Structured Approach to MemberChecking. *American Journal of Qualitative Research*, 7(2), 41–52. <https://doi.org/10.29333/ajqr/12973>
- Meleis, A. I. (2010). *TRANSITIONS THEORY MIDDLE-RANGE AND SITUATION-SPECIFIC THEORIES IN NURSING RESEARCH AND PRACTICE* (FAAN, Vol. 3). Springer Publishing Company. https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Melo, R. C. M. de, Silva, A. G. da, & Javorski, A. (2019). Estratégias do luto em Cuidados Paliativos. *Revista Acadêmica FACOTTUR*, 96–108. <http://raf.emnuvens.com.br/>
- Melo, R., Rua, M., Santos, C., Novais, S., Mota, L., Príncipe, F., & Silva, M. (2021, June 30). Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Revista de Investigação & Inovação Em Saúde*, 4(1), 61–73. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119>
- Merz, T., Klein, C., Uebach, B., Kern, M., Ostgathe, C., & Bükki, J. (2011a). Fungating wounds - Multidimensional challenge in palliative care. *Breast Care*, 6(1), 21–24. <https://doi.org/10.1159/000324923>
- Ministério da Saúde. (2015). Despacho n.º 5613/2015 Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 102, 13550–13553. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2015/05/102000000/1355013553.pdf>
- Ministério da Saúde. (2022). *Cuidados Paliativos são “cuidados intensivos de conforto.”* <https://www.chmt.min-saude.pt/noticias/cuidados-paliativos-sao-cuidados-intensivos-de-conforto/>.
- Monho, B. M. F., Ferreira, I. M. P., Ribeiro, M. F. B., Alves, T. S. C., & Maurício, M. D. A. D. L. L. D. (2021). A comunicação na promoção da dignidade em Cuidados Paliativos: Desafios para a Enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35, 1–9. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Monteiro, . Diana da Rosa, Almeida, M. de A., & Kruse, M. H. L. (2013). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em Cuidados Paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(2), 163–171. <http://www.scielo.br/>
- Monteiro, F. F., Oliveira, M. de, & Vall, J. (2010). A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *Revista Brasileira de Dor*, 11(3), 242–248. <https://docs.bvsalud.org/upload/S/1806-0013/2010/v11n3/a1470.pdf>
- Montez, Â. R. S. (2021). *A Intervenção do Enfermeiro no Controlo de Sintomas ao Doente Oncológico em Fim de Vida numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados* [Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. file:///C:/Users/sergi/Downloads/MEMCOnc_8844_original%20angela%20montez.pdf

- Morris, S. E., & Block, S. D. (2015). Adding value to palliative care services: The development of an institutional bereavement program. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), 915–922. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0080>
- Moura, T., Ramos, A., Sá, E., Pinho, L., & Fonseca, C. (2024). *Contributions of Communication and Management of Bad News in Nursing to the Readaptation Process in Palliative Care: A Scoping Review*. <https://doi.org/10.20944/preprints202407.0651.v1>
- Naves, F., Martins, B., & Ducatti, M. (2021). A importância do atendimento humanizado em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática. *Psicologia, Saúde & Doença*, 22(02), 390–396. <https://doi.org/10.15309/21psd220206>
- Neto, A. D. (2013). Ética nas decisões sobre o fim da vida – a importância dos cuidados paliativos. *Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto*, 22(4), 252–256. <file:///C:/Users/Sermi/Downloads/9910-Article%20Text-28383-1-10-20160905.pdf>
- Neto, A. V., Bujes, M. I. E., Wortmann, M. L. C., Fischer, R. M. B., & Silveira, R. M. H. (2002). *Caminhos Investigativos II Outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação* (Lamparina Editora, Ed.; 2nd ed.).
- Neto, D. L., & Nóbrega, M. M. L. da. (1999). Holismo nos modelos teóricos de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 52(2), 233–242. <https://www.scielo.br/j/reben/a/3LCBWwVD63XLqxYD4ygfVVB/?format=pdf&lang=pt>
- Neto, I. G. (2008, March). As Conferências Familiares como Estratégia de intervenção e apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*. Vol. 16, 27–34.
- Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (Faculdade de Medicina de Lisboa, Ed.). Centro de Bioética.
- Norman, I. (2013). The nursing practice environment. *International Journal of Nursing Studies*, 50(12), 1577–1579. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.09.006>
- Nunes, I. de P., & Milano, L. K. B. (2023). A interferência das práticas de cuidados paliativos na saúde mental em equipes multidisciplinares no Programa de Assistência e Internação Domiciliar (PAID) de Cascavel-PR. *Research, Society and Development*, 12(11), e81121143761. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i11.43761>
- Nunes, P. C. M., & Alminhas, S. M. P. (2013). Competências para cuidar na vivência da morte do paciente. *Onco News*, 23, 35–43. <https://www.aeop.pt/ficheiros/e37b674b59d1d21a60dc8181427450aa.pdf>
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2020). *Relatório Outono 2019*. <https://doi.org/10.34632/9789725407158.4>
- O'Connor, M., Fisher, C., & Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary team in palliative care: a critical reflection. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(3), 132–137.
- Oliveira, A. C. de, Sá, L., & Silva, M. J. P. da. (2007). *O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal*.

- Oliveira, A. C. de, & Silva, M. J. P. da. (2010). Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(2), 212–217.
- Oliveira, A. P. R. de, Ferreira, L. P., Quadros, A. de, Fernandes, M. T. C., & Dellanhese, A. P. F. (2020). Sentimentos de Enfermeiros na Assistência ao Paciente em Cuidados Paliativos: Uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Development*, 6(8), 63874–63890. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n8-715>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento conceptual enunciados descritivos*. Conselho de Enfermagem. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem Tomada de Posição*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®)* (Ordem dos Enfermeiros, Ed.). https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2012). *Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil_vf.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015a). *Código Deontológico (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro)* (pp. 1–12). <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015b). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017a). *Parecer No10/2017 Diferenciação das intervenções de enfermagem do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica em relação ao Enfermeiro Generalista, num Serviço de Urgência*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer_10_2017_MCEEMC_DiferenciacaoIntervencoesEnfermagemServicoUrgencia.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2017b). *Parecer No61/2017 Atribuição de tempo para a passagem de turno*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/CE_Parecer_61_AtribuicaoTempoPassagemTurno.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2018a). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5966/8regulamento_comptcespecfmedico_cirurgica.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2018b). Regulamento n.º 429/2018 Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico -Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. *Diário da República, 2.ª série N.º 135*, 19359–19370. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019a). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República, 2.ª série — N.º 26*, 4744–4750.
<https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019b). *Regulamento n.º 743/2019 Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem*.
- Organização das Nações Unidas para a Educação, C. e C. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*.
<https://www.ufp.pt/app/uploads/2019/06/declara%C3%A7%C3%A3o-universal-sobre-bio%C3%A9tica-e-direitos-humanos.pdf>
- O’Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlén, J., & Larsdotter, C. (2021). Support received by family members before, at and after an ill person’s death. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–12.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00800-8>
- Pacheco, S. (2014). *CUIDAR A PESSOA EM FASE TERMINAL - PERSPECTIVA ÉTICA* (2a). Lusodidacta.
- Paiva, C., Caldas, A. C., & Capelas, M. L. (2012). Caracterização do Trabalho em Equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 5(No1 e 2), 47–63.
<https://doi.org/https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2012.2829>
- Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Factors influencing the experience of the terminal phase and the grieving process: the primary caregiver’s perspective. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(3), 95–104. <https://doi.org/10.12707/RIII12135>

- Pearce, C., Wong, G., Kuhn, I., & Barclay, S. (2021). Supporting bereavement and complicated grief in primary care: a realist review. *BJGP Open*, 5(3), 1–11. <https://doi.org/10.3399/BJGPO.2021.0008>
- Pedrolo, E., Danski, M. T. R., Mingorance, P., Lazzari, L. S. M. De, Méier, M. J., & Crozeta, K. (2009). A prática baseada em evidências como ferramenta para prática profissional do enfermeiro. *Cogitare Enfermagem*, 14(4), 760–763.
- Pereira, I. C. O. (2014). *Avaliação do processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado* [Universidade de Lisboa]. <https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10451/23495/1/10975.pdf>
- Pereira, J. M. S. J. (2021). *Definição e validação de um painel de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de enfermagem: Estudo no contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos de um Hospital do Grande Porto*. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Pereira, P., & Botelho, M. A. R. (2014). Qualidades Pessoais do Enfermeiro e Relação Terapêutica em Saúde Mental: Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*, 18(2), 61–73. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23806/1/Artigo4_61_73%20%281%29.pdf
- Pereira, R. P. G., Cardoso, M. J. da S. P. de O., & Martins, M. A. C. dos S. C. (2012). Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(7), 55–62.
- Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Ribeiro, O., Hernández-Marrero, P., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2014). Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 55–64. <https://doi.org/10.12707/RIII13178>
- Petronilho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa* (L. Formasau - Formação e Saúde, Ed.). REDHORSE.
- Phaneuf, M. (2001). *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Quarteto Editora.
- Piexak, D. R., Backes, D. S., & Santos, S. S. C. (2013). Cuidado de Enfermagem para Enfermeiros Docentes na Perspectiva da Complexidade. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2(34), 46–53. <http://www.scielo.br/>
- Pimenta, N. M. P. (2015). *Acompanhar o fim de vida: dilemas éticos dos enfermeiros* [Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1325/1/Nuno_Pimenta.pdf
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde* 8, 11, 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>

- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 12, 23–35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>
- Pinheiro, F. M. A., Alves, A. B. P. L., Marques, C. F. F., Pais, J. B., Sampaio, M. M., Reis, A. M. S. D. S. C., & Coutinho, E. de C. (2024). Enfermeiro de família no suporte ao casal enlutado pela perda de um filho: scoping review. *New Trends in Qualitative Research*, 20(3). <https://doi.org/10.36367/ntqr.20.3.2024.e1076>
- Pinto, S., Caldeira, S., José, J., & Martins, C. (2012). A esperança da pessoa com cancro-estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(7), 23–31.
- Pires, M. F. S., Lopes, R. S., Caetano, C. S. F., Mota, L. A. N. da, & Ferreira, F. M. P. B. (2023). Competências de Liderança do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*, 76(6), 1–6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0721pt>
- Poeira, A. F., Nunes, L., Cerqueira, A. F., Silva, A., & Lopes, N. (2018). Dotações Seguras na Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Revisão Sistemática. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 4(No3), 1604–1617. <https://doi.org/http://hdl.handle.net/10400.26/28171>
- Ponte, A. C. S. L. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2015). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: Perspetiva da tríade doente-família-profissionais de saúde. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 2(2), 52–64.
- Ponte, A. C. S. L. C., & Ribeiro, J. L. P. (2016). O bem-estar do doente paliativo: Revisão bibliográfica. *Cadernos de Saúde*, Vol. 8, 8, 38–55. <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/2857/2761>
- Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013). Malignant fungating wounds - The meaning of living in an unbounded body. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.001>
- Pulga, G., Cassol, L., Amaral, M., Januário, A. G. de F., Feldkercher, N., & Nodari, T. M. dos S. (2019). O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos Cuidados Paliativos. *Unoesc & Ciência*, 10(2), 163–168. <https://periodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295/14345>
- Rabaça, O. (2008, January). Em Cuidados Paliativos: e quando a família necessita respostas ? *Percursos de Enfermagem*, 34–39.
- Ramos, A. P., & Bortagarai, F. M. (2012). A comunicação não-verbal na área da saúde. *Revista CEFAC*, 14(1), 164–170. <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/tvhH9gHRSnzJVkR76pmn6VL/?format=pdf&lang=pt>
- Ramos, T. H., Silva, L. dos S., Carvalho, T. P. de, Nogueira, L. de A., Mantovani, M. de F., & Kalinke, L. P. (2024). Esperança da Pessoa com Câncer Avançado em Cuidados

- Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 70(2), 1–4.
<https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2024v70n2.4661>
- Ramos, V. A. B. (2016). O processo de luto. *Psicologia.PT O Portal Dos Psicólogos*, 1–16.
<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>
- Rego, A. (2016). Cuidar de quem cuida. O que faz o enfermeiro sentir-se cuidado ao cuidar? *Revista de Gestão Social e Políticas Públicas*, 59(5), 105–108.
- Rego, S., & Palácios, M. (2006). A finitude humana e a saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1755–1760.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella, A., & Gonçalves, E. (2015). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care : Current Reviews*, 03(02), 1–6. <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), 159–169.
- República Portuguesa. (2012). Lei n.º 25/2012, de 16 de julho Regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). *Diário da República*, 25, 1–8. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607-116056308#>
- República Portuguesa. (2014). Lei n.º 15/2014 de 21 de março. *Diário da República*, 1(57), 2127–2131. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2014/03/05700/0212702131.pdf>
- República Portuguesa. (2015). Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro. *Diário da República*, 1.a série — N.º 181, 8059–8105.
<https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf>
- República Portuguesa. (2019). Lei n.º 95/2019 de Bases da Saúde. *Diário Da República*, 1a, 55–66.
- Ribeiro, A. M. N., Araújo, M. de P., Silva, N. M. B. S., Bento, C. M. M., Vogado, S. da S. F., Miranda, J. de C., Xavier, M. B., & Netto, R. de F. O. (2023). A Enfermagem em Cuidados Paliativos: uma abordagem ao paciente oncológico. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research-BJSCR*, 44(3), 90–94. <http://www.mastereditora.com.br/bjscr>
- Rodrigues, C. M. N. R. (2018). *O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica indo além da farda branca* [Universidade Católica Portuguesa].
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30663/1/C%C3%A1tia%20Rosas%20Rodrigues%20-%20O%20Enfermeiro%20Especialista%20em%20Enfermagem%20M%C3%A9dico-Cir%C3%BArgica%20Indo%20Al%C3%A9m%20da%20Farda%20Branca.pdf>
- Rodrigues, M. de S. D., Lucena, P. L. C., Lordão, A. V., Costa, B. H. S., Batista, J. B. V., & Costa, S. F. G. da. (2021). Fadiga por compaixão em profissionais de enfermagem no contexto

- dos Cuidados Paliativos: Revisão de Escopo. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, 25, 1–13. <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20210034>
- Saint-Exupéry, A. de. (1943). *O Príncipezinho*.
- Salum, M. E. G., Kahl, C., Cunha, K. S. da, Koerich, C., Santos, T. O. dos, & Erdmann, A. L. (2017). Processo de morte e morrer: desafios no cuidado de enfermagem ao paciente e família. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 18(4), 528–535. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000400015>
- Santana, J. C. B., Pessini, L., & Sá, A. C. de. (2015). Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. *Revista Enfermagem*, 18(1), 28–48.
- Santos, E. C. dos, Oliveira, I. C. M. de, & Feijão, A. R. (2016). Validação de protocolo assistencial de enfermagem para pacientes em cuidados paliativos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29(4), 363–373. <https://doi.org/10.1590/1982>
- Santos, E. M. dos, & Sales, C. A. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências (20, Trans.). *Texto & Contexto Enfermagem*, 214–222. <https://www.scielo.br/j/tce/a/kzmC7rz6YcszwCqP5mkgzYy/?format=pdf&lang=pt>
- Santos, J. L. dos, Corral-Mulato, S., & Bueno, S. M. V. (2015). Morte e luto: a importância da educação para o profissional de saúde. *Arquivos de Ciências Da Saúde Da UNIPAR*, 18(3). <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v18i3.2014.5196>
- Santos, L. R. dos, & Polaz, D. C. N. (2024). O papel do enfermeiro na abordagem familiar do paciente paliativo: uma revisão integrativa. *Revista Saúde Em Foco*, 16, 182–189. <https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2024/04/O-PAPEL-DO-ENFERMEIRO-NA-ABORDAGEM-FAMILIAR-DO-PACIENTE-PALIATIVO-UMA-REVIS%C3%83O-INTEGRATIVA-182-a-185.pdf>
- Santos, E., Marcelino, L., Abrantes, L., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E., & Azevedo, I. (2015). *O Cuidado Humano Transacional como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE*. Millenium.
- Santos, G. C. B. F. (2017). Intervenção do profissional de saúde mental em situações de perda e luto no Brasil. *Revista Da Associação Brasileira de Medicina de Tráfego*, 2(3), 116–137.
- Santos, J. V., Biazotto, G. B., & Ferraz, S. R. (2014). Fatores dificultadores na elaboração do luto em perdas inesperadas. *Estudos Contemporâneos Da Subjetividade*, 1, 30–42. <file:///C:/Users/Sermi/Downloads/3043-13353-1-PB.pdf>
- Santos, M. da C. F. M. D. C. (2016). *Evolução dos Cuidados Paliativos na Europa: Revisão da Literatura* [Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/89668/2/170161.pdf>
- Santos, S., Mota, C. L. da, Castro, I. C. e, & Sapeta, P. (2020). Luto em cuidadores: realidade de dois Agrupamentos de Centros de Saúde do Norte. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 36(6), 480–491. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v36i6.12792>

- Sapeta, P. (2007). Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos. *Enfermería Global*, 15(44), 16–20. <https://www.researchgate.net/publication/311102009>
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida O Processo de Interação Enfermeiro-Doente* (Lusociência, Ed.; 1a).
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, 2(4), 35–57.
- Saura, A. P. N. S., Valóta, I. A. das C., Santos, M. R. dos, Silva, R. M. da, & Calache, A. L. S. C. (2023). Fadiga e satisfação por compaixão em profissionais oncológicos: revisão integrativa. *Revista Bioética*, 31. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233073pt>
- Schneider, D. G., Ramos, F. R. S., Saionon, I., Bruggmann, M. S., Silva, F. da, & Lorençoni, B. de P. (2022). Problemas éticos na experiência clínica hospitalar de estudantes e profissionais de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RV21111>
- Schramm, F. R. (1999). Cuidados paliativos: aspectos filosóficos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 57–63. <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2793/1671>
- Schvingel, C., Giongo, I. M., & Vier Munhoz, A. (2017). Grupo Focal: Uma Técnica de Investigação Qualitativa. *Debates Em Educação*, 9(19), 91. <https://doi.org/10.28998/2175-6600.2017v9n19p91>
- Scudeiro, L. A. J., Ayres, A., & Olchik, M. R. (2019). Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrbios Da Comunicação*, 31(1), 141–146. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>
- Sequeira, C., & Sampaio, F. (2020). *Enfermagem em Saúde Mental - Diagnósticos e Intervenções* (Lidel, Ed.; 1a). Lidel.
- Silva, A. J., Ormonde, C., Guincho, F., Silva, M., Aparício, M., Pereira, S. M., & Hernández-Marrero, P. (2014). Cartas de agradecimento dos familiares: conteúdo e significado atribuído pelos profissionais duma equipa de cuidados paliativos. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 1(CO 14), 76–77. https://www.researchgate.net/profile/Pablo-Hernandez-Marrero/publication/282124444_Cartas_de_agradecimento_dos_familiares_Conteudo_e_significado_atribuido_pelos_profissionais_duma_equipa_de_cuidados_paliativos/links/5603d89f08ae596d259209ae/Cartas-de-agradecimento-dos-familiares-Conteudo-e-significado-atribuido-pelos-profissionais-duma-equipa-de-cuidados-paliativos.pdf?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnNOUGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uliwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19

- Silva, B. S., Costa, E., Gabriel, I. G. de S. P. S., Silva, A. E., & Machado, R. M. (2016). Percepção de equipe de enfermagem sobre espiritualidade nos cuidados de fim de vida. *Cogitare Enfermagem*, 21(4), 1–8. <http://revistas.ufpr.br/cogitare/>
- Silva, E. P. Da, & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 504–508.
- Silva, M. M. da, & Moreira, M. C. (2010). Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 483–490. <https://doi.org/10.5216/ree.v12i3.7274>
- Silva, R. C. F. da, & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Caderno Saúde Pública*, 22(10), 2055–2066. https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csp/v22n10/04.pdf
- Silva, R. S. da, & Coutinho, S. M. G. (2022). Percepção de luto e vivência de luto antecipatório de familiares em uma unidade de cuidados paliativos. *Revista de Humanidades, Saúde e Justiça*, 3(15), 1–16.
- Silva, V. A. da, Silva, R. de C. F., Trovo, M. M., & Silva, M. J. P. da. (2017). Modelo de Adaptação de Roy e o Modelo de Processo Dual do Luto fundamentando os cuidados paliativos de enfermagem à família. *Mundo Da Saude*, 40(A), 521–536. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.201740A521536>
- Silva, W. C. B. P. da, Silva, R. M. C. R. A., Pereira, E. R., Silva, M. A., Martins, A. M. da F., & Sauthier, M. (2014). Percepção da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos oncológicos: estudo fenomenológico. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(1), 72–81. <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4125>
- Silva, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, 26, 175–190. https://www.researchgate.net/profile/Ana-Veloso-3/publication/265215548_Focus_group_Consideracoes_teoricas_e_metodologicas/links/540598240cf2c48563b16502/Focus-group-Consideracoes-teoricas-e-metodologicas.pdf?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIiwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19
- Silva, M. E. de A., & Langaro, F. (2023). Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos: atuação com pacientes com câncer em final de vida e seus familiares. *Psicologia e Saúde Em Debate*, 9(1), 1–23. <https://doi.org/10.22289/2446-922x.v9n1a1>
- Silva, S. maria A. (2016). Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 253–257.

- Silveira, M. H., Ciampone, M. H. T., & Gutierrez, B. A. O. (2014). Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(1), 7–16.
- Silveira, N. R., Nascimento, E. R. P. do, Rosa, L. M. da, Jung, W., Martins, S. R., & Fontes, M. D. S. (2016). Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(6), 1074–1081. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0267>
- Simone, G. De, & Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de sintomas. Manual para estudiantes de la Carrera de Medicina: Vol. 1a* (PALLIUM LATINOAMERICA, Ed.; 1a). PALLIUM LATINOAMERICA. www.pallium.org
- Soares, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, 175–189.
- Sousa, A. D. A. De. (2012). *SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS: DA AVALIAÇÃO AO CONTROLO* [Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/65130/2/30465.pdf>
- Sousa, L. M. M. de, Marques-Vieira, C. M. A., Severino, S. S. P., & Antunes, A. V. (2017). A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Revista Investigação Em Enfermagem*, 21(2), 17–26. <http://www.latindex.unam.mx>.
- 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). <https://www.redalyc.org/journal/6777/677774252009/677774252009.pdf>
- Sousa, P., & Mendes, W. (2016). *Segurança do paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde: Vol. 1a Edição* (J. C. Mendes, Ed.; Fio Cruz). Scielo Books. www.fiocruz.br/editora
- Souza, M. O. L. S. De, Troadio, I. F. M. De, Sales, A. S., Costa, R. E. A. R. Da, Carvalho, D. N. R. De, Holanda, G. S. L. S., Aguiar, V. F. F. De, Correa, R. M. S. Dos, & Feitosa, E. S. Da. (2022). Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. *Revista Bioetica*, 30(1), 162–171. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301516PT>
- Teixeira, R. M. de O. C. (2020). *Implementação de um programa de acompanhamento no Luto numa Unidade de Cuidados* [Relatório de Estágio, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/7275/1/Texto%20total_final_A.pdf
- Toftagen, C. S., Kip, K., Witt, A., & McMillan, S. C. (2017). Complicated grief: Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(3), 331–337. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.331-337>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International*

- Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Trad, L. A. B. (2009). Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 19(3), 777–796.
- Trevisano, R. G., Almeida, J. V. De, & Barreto, C. A. (2019). O olhar da Enfermagem no processo de luto. *Revista Saúde Em Foco*, 11, 574–578.
https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2019/05/052_O-OLHAR-DA-ENFERMAGEM-NO-PROCESSO-DE-LUTO.pdf
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (Climepsi Editores).
- Valle, P. R. D., & Ferreira, J. de L. (2024). *Análise de conteúdo na perspectiva de Bardin: contribuições e limitações para a pesquisa qualitativa em educação*.
<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.7697>
- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referenciação para Cuidados Paliativos num Serviço de Medicina Interna. *Revista Clínica Do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 3(2), 14–19.
<https://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/viewFile/168/97>
- Vaz, L. P. R. (2020). *Comunicação em Cuidados Paliativos: O sentir dos profissionais de saúde* [Universidade do Porto].
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/131114/2/434161.pdf>
- Vicente, A., Coelho, A. N., Lobão, C., Gonçalves, R., & Parola, V. (2022). Intervenções não farmacológicas implementadas por enfermeiros no controlo da dor em cuidados paliativos: protocolo scoping review. *Revista Enfermaria Actual En Costa Rica*, 43.
<https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.v>
- Vilela, A. N. (2023). *Promoção do alívio do sofrimento na pessoa com necessidades paliativas em fim de vida* [Escola Superior de Enfermagem do Porto].
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/50037/1/Relatorio%20de%20est%C3%A1gio_Anabela%20Vilela.pdf
- Vilelas, J. (2020). *Investigação - o Processo de Construção do Conhecimento* (Sílabo, Ed.; 3a).
<https://silabo.pt/wp-content/uploads/9789895610976.pdf>
- Wood, J. (2021). Cicely Saunders, Total Pain’ and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*, 48(4), 411–420. <https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107>
- World Health Organization. (2020, August 5). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e Famílias Guia para Avaliação e Intervenção na Família* (3a Edição). Editora Roca.

- Yan, H., Bytautas, J., Isenberg, S. R., Kaplan, A., Hashemi, N., Kornberg, M., & Hendrickson, T. (2023). Grief and bereavement of family and friends around medical assistance in dying: Scoping review. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 13(4), 414–428. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003715>
- Zagonel, I. P. S. (1999, July). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* v. 7 - n. 3 - p. 25-32, 25–32. <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>
- Zenevycz, L. T., Bitencourt, J. V. de O. V., Léo, M. M. F. de, Madureira, V. S. F., Thofehrn, M. B., & Conceição, V. M. da. (2020). Permissão de partida: um cuidado espiritual de enfermagem na finitude humana. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3), 1–5. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0622>
- Zucco, J. V. G., & Grossi-Milani, R. (2023). Luto reconhecido: a importância do olhar para o sofrimento calado do profissional da saúde como ação de promoção da saúde. *Anais Eletrônicos Do XIII EPCC*, 1–4. <https://rdu.unicesumar.edu.br/bitstream/123456789/10766/1/683006.pdf>
- Zwielewski, G., & Sant’Ana, V. (2016). Detalhes de protocolo de luto e a terapia cognitivo-comportamental. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 12(1). <https://doi.org/10.5935/1808-5687.20160005>

APÊNDICES

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

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA PORTUGUESA



PROJETO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL

Patrícia Alexandra Oliveira Rodrigues

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

Oliveira de Azeméis | 2023

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	3
PLANIFICAÇÃO DOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL.....	5
1. OBJETIVO 1	7
2. OBJETIVO 2	10
3. OBJETIVO 3	13
4. OBJETIVO 4	16
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	19

INTRODUÇÃO

O presente documento foi elaborado no âmbito do estágio de natureza profissional com relatório final com o objetivo do desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCAEPSP) para a 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 Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa pela Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSnorteCVP), no ano letivo de 2023/2024, sob a orientação da Professora Mestre Daniela Cunha.

O estágio decorreu num Internamento do Serviço de Cuidados Paliativos (ISCP) numa Unidade Local de Saúde (ULS) no Norte de Portugal, entre o período de 20 de setembro de 2023 e 16 de abril de 2024, com o somatório de 810 horas, das quais 428 horas de contacto.

Este documento constitui um instrumento de avaliação final para a obtenção do grau de Mestre e do título de Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa.

O atual projeto contempla as metas a que me proponho alcançar ao longo do percurso de estágio, resultando estas de uma reflexão entre os meus interesses pessoais, as necessidades de desenvolvimento profissional e o contexto real de cuidados. Deste modo, após a primeira semana de contacto com o ISCP propus-me, em articulação com as Enfermeiras Tutoras e sob validação da Enfermeira Orientadora, a desenvolver a minha prática de estágio com vista a atingir o conjunto de objetivos específicos expressos neste documento.

Considero de extrema relevância a definição destes objetivos específicos para nortear a minha atuação enquanto futura EEEMCAEPSP, objetivando a aquisição de competência técnicas, científicas, humanas e éticas do domínio da área de especialidade, com o desenvolvimento de raciocínio crítico-reflexivo fulcral à expertise do cuidar, sustentando-me na evidência científica válida, pertinente e atual para a tomada de decisão em saúde, otimizando a assistência holística da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Ao mesmo tempo, este projeto de estágio visa refletir sobre a prática de clínica, identificando áreas de melhoria e o desenvolvimento de estratégias para aperfeiçoar a qualidade dos cuidados.

Evidencie-se que este trabalho comporta uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva e estruturalmente contempla a planificação dos objetivos do estágio; seguindo-se, a apresentação detalhada de cada um deles à luz do Regulamento n.º 429/2018; posteriormente, surge a

conclusão; e, por fim as referências bibliográficas elaboradas segundo a norma American Psychological Association, 7ª edição.

PLANIFICAÇÃO DOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL COM RELATÓRIO FINAL

Neste capítulo, são apresentados os objetivos específicos, em concordância com o Regulamento n.º 429/2018 relativo às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, permitindo-me orientar o meu percurso de estágio no ISCP em prol da assistência multidimensional da pessoa em situação paliativa bem como dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Segundo o Regulamento n.º 429/2018 o EEEMCAEPSP norteia a sua prática no “cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360). Ao mesmo tempo, o EEEMCAEPSP é um agente próximo do cuidar pelo que “estabelece uma relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e com os seus cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, em prol da promoção de suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas despoletadas pela transição saúde-doença, à morte e, posteriormente, no acompanhamento do processo de luto” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360).

Atente-se que, a filosofia dos Cuidados Paliativos (CP) assenta em quatro pilares fundamentais, nomeadamente, o controlo de sintomas; a comunicação eficaz e terapêutica; o apoio à família; e, por último, o trabalho em equipa (Ordem dos Enfermeiros, 2018b).

Em função dos pilares e dos domínios de competências do EEEMCAEPSP defini quatro objetivos específicos, com o propósito de promover a reflexão crítica individual e entre os pares, mobilizando o conhecimento científico para a prática clínica, despoletando o desenvolvimento de competências especializada e o aperfeiçoamento contínuo das competências específicas da área de especialidade. Assim, enquanto futura EEEMCAEPSP objetivo, com auxílio deste projeto, desempenhar um papel central na articulação com a equipa interdisciplinar de cuidados do ISCP, aprimorando a minha atuação diária enquanto agente facilitador do cuidar, com coordenação dos cuidados, enriquecendo os saberes profissionais e ético-deontológicos cruciais à excelência do cuidar integral da pessoa em situação paliativa e dos respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas.

Em detrimento do mencionado, apresentam-se os objetivos específicos definidos:

1. Desenvolver competências no âmbito da tomada de decisão partilhada, equipa/pessoa/cuidadores e/ou familiares, relacionada com a doença, no decorrer do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final no ISCP;
2. Desenvolver, no decorrer do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, competências no âmbito do acompanhamento dos cuidadores e/ou familiares em processo de luto, da pessoa em situação paliativa internada no ISCP;
3. Adquirir competências na gestão do fenómeno da conspiração do silêncio da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores e/ou familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico, nomeadamente com a participação ativa nas conferências familiares no âmbito do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final no ISCP;
4. Desenvolver competências no âmbito dos cuidados à pessoa em situação paliativa com ferida de forma a promover a humanização dos cuidados de enfermagem prestados no ISCP, ao longo do Estágio de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

1. OBJETIVO 1

Desenvolver competências no âmbito da tomada de decisão partilhada, equipa/pessoa/cuidadores e/ou familiares, relacionada com a doença, no decorrer do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final no ISCP.

A relação entre profissional de saúde e a pessoa em situação de doença sofreu profundas modificações nas últimas décadas. Segundo Melo (1999), citado por Calado (2014), a pessoa em situação de doença deixa de ser um sujeito passivo, tornando-se um colaborador ativo na relação com o profissional de saúde, em que as decisões são tomadas em conjunto, persistindo a valorização e respeito pela autonomia da pessoa, assegurando o cumprimento dos valores pessoais, volições e preferências. Até então, tal como aponta a pessoa em situação de doença não era reconhecida como detentora de direitos e a relação com os profissionais de saúde era díspar (Cunha, 2004).

Note-se que, o processo de tomada de decisão partilhada é complexo e altamente desafiante, pois envolve diferentes trajetórias da doença, isto é, questões clínicas, psicológicas e espirituais, mas também o contexto social e económico da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas. Para Neri e Marinho (2010), citado por Sá (2020) o cuidado de qualidade é aquele cujo fazer e decisões são partilhados, tanto com outros agentes de cuidado quanto com o paciente, o qual, por sua vez, é visto como sujeito ativo. Posto isto, assume-se que a tomada de decisão partilhada é um elemento essencial à relação terapêutica da tríade pessoa em situação paliativa - cuidadores e/ou família - equipa interdisciplinar de saúde, igualmente expressa no Artigo nº87 do Código Deontológico do Enfermeiro (Nunes et al., 2005).

Deste modo, considero crucial traçar este objetivo no âmbito do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final no ISCP, decorrente do ciclo de estudos do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, uma vez que enquadra um meio que possibilita a reflexão clínica constituindo um marco estruturante na aquisição e desenvolvimento de competências.

1.1. De forma a alcançar o objetivo definido no ponto 1, existe um conjunto de estratégias/atividades, que me proponho desenvolver, no decurso do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final - Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, nomeadamente:

- Identificar os dilemas éticos experienciados pela equipa de enfermagem do ISCP;

- Conhecer as necessidades da pessoa em situação paliativa e restantes cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, no que diz respeito ao diagnóstico e prognóstico de doença;
- Identificar as barreiras para o exercício da autonomia da pessoa em situação paliativa na tomada de decisão;
- Analisar a relação entre a autonomia de decisão e a vontade da pessoa de ser informada sobre a doença e o curso da mesma;
- Informar sobre as possibilidades existentes de tomada de decisão, nomeadamente as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), formalmente, sob a forma de Testamento Vital (TV), ou informalmente através da organização da trajetória do plano de cuidados;
- Promover uma formação em equipa sobre as DAV, estimulando a troca interdisciplinar de conhecimentos e fortalecendo o desenvolvimento profissional na utilização desta ferramenta de tomada de decisão;
- Criar momentos promotores da aliança terapêutica, baseada na confiança, entre a tríade de cuidados, através da realização de conferências familiares (CF) contribuindo para a tomada de decisão partilhada, livre e esclarecida.

1.2. Sustentada no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, as competências que se enquadram no Objetivo 1 visam (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

1) 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”(Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360):

1.1) Capacidade de “identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

- 1.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 1.3) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 1.4) Capacidade de “desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360).
 - 2.1) Capacidade de “respeitar 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
 - 2.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
 - 2.3) “Negociar objetivos/metast de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).

2. OBJETIVO 2

Desenvolver, no decurso do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, competências no âmbito do acompanhamento dos cuidadores e/ou familiares em processo de luto, no ISCP.

Segundo Barbosa e colaboradores (2016), o luto consiste numa resposta adaptativa a um evento ou experiência de perda de vínculo afetivo que, por sua vez, desencadeia um complexo processo dinâmico de mudança e transformação ao nível das dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana. Assim, a preparação do luto deve ser feita de forma precoce e especializada, desde o primeiro contacto com os cuidadores e/ou familiares (Pimenta & Capelas, 2019).

Segundo Ramos (2016), a definição de processo de luto é bastante complexa uma vez que cada pessoa o vivência de forma diferente, mediante as culturas, o meio em que está inserida e o próprio contexto da perda. Embora a maioria das pessoas tenha recursos internos e informais suficientes para se adaptar perante uma situação de sofrimento e luto, o facto é que existem outras que pela sua vulnerabilidade podem estar em risco de desenvolver problemas de ordem física ou psíquica neste contexto de transição (Fernandes et al., 2016). Posto isto, enaltece-se a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde, nomeadamente do EEEMCAEPSP, como agente facilitador do cuidar, que atua no processo de Luto, de forma especializada, antecipada, individualizada e sustentada na evidência científica, dotando os restantes agentes com recursos e intervenções promotoras da adaptação transaccional e prevenção do processo de luto Prolongado ou Patológico. Deste modo, enquanto estudante do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa defini o objetivo de desenvolver competências no acompanhamento dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas em Processo de Luto.

1.3. De forma a alcançar o objetivo definido no ponto 2, 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 sustentadas no Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa:

- Identificar as necessidades de intervenção no processo do luto no ISCP;
- Identificar as necessidades no apoio ao Luto dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas;

- Identificar fatores de risco para o Luto Prolongado ou Luto Patológico dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas;
- Acompanhar na vivência do Luto Antecipatório dos cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas;
- Refletir sobre a prática clínica, em conjunto com as tutoras de estágio, e identificar necessidades formativas;
- Refletir, com base no Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos da, em prol da melhoria dos cuidados de enfermagem, e realizar sugestões de melhoria (Direção Geral da Saúde, 2019).

1.4. Sustentado na 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), as competências que se enquadram no objetivo 2, são (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

1) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360):

1.1) Capacidade de “identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

1.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

1.3) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

1.4) Capacidade de “desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

- 2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360).
- 2.1) Capacidade de “respeitar 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 2.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 2.3) “Negociar objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).
- 2.4) “Reconhecer 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).

3. OBJETIVO 3

Adquirir competências na gestão do fenómeno da conspiração do silêncio da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores e/ou familiares, adequadas ao diagnóstico e prognóstico, nomeadamente com a participação ativa nas conferências familiares no âmbito do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final no ISCP.

Segundo a literatura, a conspiração do silêncio é um dos dilemas éticos que provoca inúmeras dificuldades à harmonização efetiva dos quatro pilares dos CP. Para Lotra (2007), a conspiração do silêncio traduz-se num acordo tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento. Esta pode ser unilateral ou, por outro lado ser bilateral, ou seja, da pessoa em situação de doença para a os seus cuidadores e/ou familiares bem como dos cuidadores e/ou familiares para a pessoa em situação de doença. No entanto, existem princípios éticos que regulam a profissão de Enfermagem e permitem auxiliar a intervenção dos profissionais de saúde nestas circunstâncias, aliando a comunicação e o trabalho em equipa como a ferramenta terapêutica essencial e instrumento ético imprescindível para a tomada de decisões centradas na pessoa (Pimenta, 2015). Note-se que este fenómeno se traduz em situações de tensão, de ansiedade e secretismo, influenciando o ambiente de cuidados promotor da tomada de decisão partilhada. Assim sendo, considero, enquanto estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, uma área de crucial importância para intervir ao longo do Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final no ISCP.

3.1 De forma a alcançar o objetivo definido no ponto 3, existem 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:

- Refletir em conjunto com a tutora acerca da incidência do fenómeno conspiração do silêncio nos grupos: pessoa em situação paliativa e cuidadores, familiares e/ou pessoas significativas, através dos momentos vivenciados ao longo do estágio;
- Refletir sobre a importância das estratégias de *coping* e outros modelos, sustentado na melhor evidência científica atual, relativamente ao fenómeno da conspiração do silêncio;

- Participar ativamente em CF, como ferramenta de gestão do fenómeno da conspiração do silêncio;

3.2 Com base na 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), as competências que se enquadram no objetivo 3 visam (Ordem dos Enfermeiros, 2018):

- 1) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360):
 - 1.1) Capacidade de “identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
 - 1.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
 - 1.3) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
 - 1.4) Capacidade de “desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360).
 - 2.1) Capacidade de “respeitar 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

- 2.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 2.3) “Negociar objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).
- 2.4) “Reconhecer 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).

4. OBJETIVO 4

Desenvolver competências no âmbito dos cuidados à pessoa em situação paliativa com ferida de forma a promover a humanização dos cuidados de enfermagem prestados no ISCP, ao longo do Estágio de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

“O cuidado humanizado de enfermagem é necessário para uma assistência paliativa de qualidade, que minimize o desconforto, a dor e os transtornos psicossociais que podem ser gerados pelas feridas” (Silva & Conceição, 2020, p.84).

À luz das considerações científicas é possível perceber que a avaliação apropriada da lesão, a adequação do tratamento de acordo com as necessidades da lesão bem como à especificidade de cada pessoa, promove a redução do sofrimento biopsicossocial, fundamental para garantir a qualidade de vida (Silva & Conceição, 2020). Ao mesmo tempo, estudos apontam para um desafio real na assistência à pessoa com ferida, isto é, a lacuna do conhecimento entre profissionais que, por sua vez, interfere diretamente no alcance da excelência do cuidar. Assim sendo, surge a necessidade pela busca da melhor evidência científica no âmbito da assistência humanizada da pessoa com ferida, com necessidade de formação e formulação de protocolos de assistência para cada tipo de lesão e cuidar holístico à pessoa em situação paliativa com ferida e aos cuidadores e/ou familiares (Silva & Conceição, 2020).

Enquanto aluna do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa a realizar estágio de natureza profissional com relatório final no ISCP, proponho-me a intervir nesta área, com determinados objetivos específicos, a fim da melhoria de conhecimentos e competências do cuidar humanizado em CP.

4.1 De forma a alcançar o objetivo definido no ponto 4, 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:

- Percecionar a abordagem à pessoa em situação paliativa com ferida em correlação com a humanização dos cuidados no ISCP;
- Perceber a incidência da ferida maligna no ISCP;
- Refletir em conjunto com a tutora e orientadora acerca dos objetivos do tratamento de feridas malignas e melhores estratégias a adotar;

- Promover a partilha de experiências entre a equipa de enfermagem no sentido de enriquecimento pessoal e dos pares no cuidar de forma humanizada da pessoa em situação paliativa;
- Dinamizar uma formação interdisciplinar sobre o cuidar da pessoa em pessoas em situação paliativa com ferida maligna, promovendo a partilha de conhecimentos e estratégias que otimizem cuidados e à melhoria do conforto e da qualidade de vida.

4.2 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), as competências que se enquadram no objetivo 4 visam (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

1) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360).

- 1.1) Capacidade de “identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 1.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 1.3) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).
- 1.4) Capacidade de “desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19360).

2.1) Capacidade de “respeitar 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

2.2) 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19365).

2.3) “Negociar objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).

2.4) “Reconhecer 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” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19366).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A principal finalidade deste projeto de estágio de natureza profissional com relatório final centra-se na definição dos objetivos específicos a serem alcançados durante o percurso de contacto no ISCP. Sublinhe-se que a definição dos objetivos específicos alinhou-se com as competências específicas do EEEMCAEPSP.

Posteriormente, à apresentação dos quatro objetivos específicos encontra-se uma breve contextualização, sustentando-me para isso na evidência científica, permitindo a justificação e fundamentação adequada de cada um deles para o contexto de estágio.

Inerente a cada objetivo encontram-se atividades e estratégias a desenvolver de forma a alcançar as metas propostas, compreendendo a implementação de intervenções terapêuticas e a mobilização de recursos no âmbito da aquisição de competências específicas da área de especialidade.

Uma abordagem flexível inerente a este projeto permite assegurar uma resposta eficaz perante eventuais desafios ou alterações decorrentes do contexto da prática clínica, garantindo a qualidade e a adequação dos cuidados prestados, sendo fulcral a monitorização, controlo e avaliação dos objetivos. Por sua vez, o atual projeto de estágio permitirá o planeamento do tempo de contacto disponível, constituindo uma linha orientadora da minha experiência de estágio no ISCP.

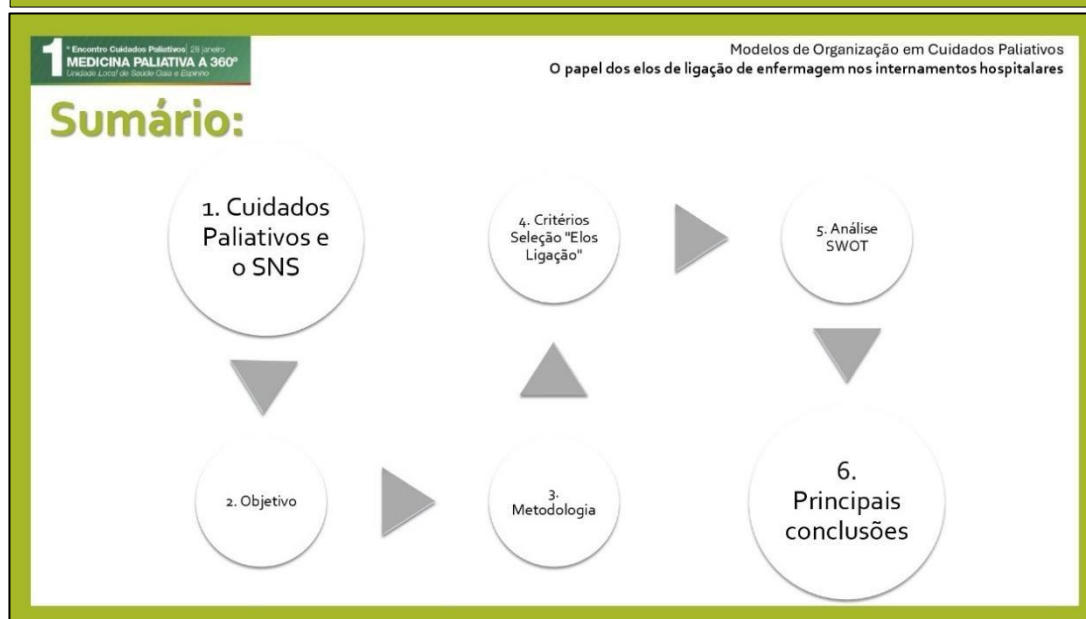
Por fim, note-se que a elaboração deste documento permitiu concluir que os objetivos inicialmente definidos foram plenamente alcançados. No entanto, devido à natureza dinâmica deste processo, reconhece-se à necessidade de manter uma flexibilidade contínua, que permita a ponderação e reformulação dos objetivos bem como a adaptação das atividades ao longo do percurso de estágio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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.
- Calado, M. G. R. (2014). *A Autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a informação*. Universidade Católica Portuguesa.
- Cunha, J. M. A. da. (2004). *A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Direção Geral da Saúde. (2019). Norma no 003/2019 Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. *Modelo de Intervenção Diferenciada No Luto Prolongado Em Adultos*, 1–29. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Fernandes, M. A., Costa, S. F. G. da, Moraes, G. S. da N., Duarte, M. C. S., Zaccara, A. A. L., & Batista, P. S. de S. (2016). Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20(4). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160102>
- Lotra, V. (2007). A conspiração do silêncio nas más notícias - O aparente obstáculo intransponível. *Percursos Enfermagem, Outubro-Dezembro*, 10–15.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (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 perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. *Diário da República, 2.ª série N.º 135*, 19359–19370. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>

- Pimenta, N. M. P. (2015). *Acompanhar o fim de vida: dilemas éticos dos enfermeiros* [Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1325/1/Nuno_Pimenta.pdf
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 8, 11, 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Ramos, V. A. B. (2016). O processo de luto. *Psicologia.PT O Portal Dos Psicólogos*, 1–16. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>
- Sá, A. M. da F. e. (2020). *A participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada* [da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca]. https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/47586/adriane_maria_fonseca_sa_e_nsp_mest_2020.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Silva e Silva, E. V., & Conceição, H. N. da. (2020). Cuidados paliativos de enfermagem a pacientes com feridas neoplásicas. *Espaço Para a Saúde - Revista de Saúde Pública Do Paraná*, 21(1), 82–94. <https://doi.org/10.22421/15177130-2020v21n1p82>

APÊNDICE II: O PAPEL DOS ELOS DE LIGAÇÃO DE ENFERMAGEM NOS INTERNAMENTOS HOSPITALARES



1º Encontro Cuidados Paliativos 20 janeiro

MEDICINA PALIATIVA A 360º

Unidade Local de Saúde Casa e Espirito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos

O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares



Aliviar o sofrimento, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma **responsabilidade ética global**.

As pessoas com necessidades de saúde complexas necessitam de cuidados de múltiplos prestadores em vários ambientes de saúde, pelo que o **risco de receberem cuidados fragmentados** é elevado.

Quer a causa do sofrimento seja a doença cardiovascular, o cancro, a falência grave dos órgãos, a tuberculose resistente aos medicamentos, as queimaduras graves, as doenças crónicas em fase terminal, os traumas agudos, a prematuridade extrema à nascença ou a extrema fragilidade da velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e **têm de estar disponíveis em todos os níveis de cuidados**.

1º Encontro Cuidados Paliativos 20 janeiro

MEDICINA PALIATIVA A 360º

Unidade Local de Saúde Casa e Espirito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos

O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares

Cuidados Paliativos...necessidades:

Em Portugal, atendendo às estimativas calculadas em 2020 pelo Instituto Nacional de Estatística, cerca de 93 135 pessoas necessitam de Cuidados Paliativos em Portugal.

(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2020)

Contudo, atualmente apenas 30% têm acesso a este tipo de cuidados.

(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2020)



1º Encontro Cuidados Paliativos 20 janeiro

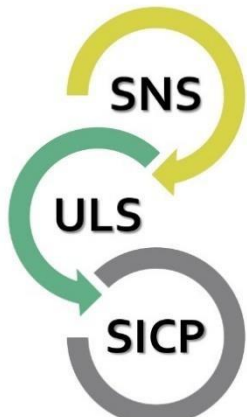
MEDICINA PALIATIVA A 360º

Unidade Local de Saúde Casa e Espirito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos

O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares

Reorganização do SNS:




(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023)

1º Encontro Cuidados Paliativos 20 janeiro
MEDICINA PALIATIVA A 360°
Unidade Local de Saúde Casa e Hospital

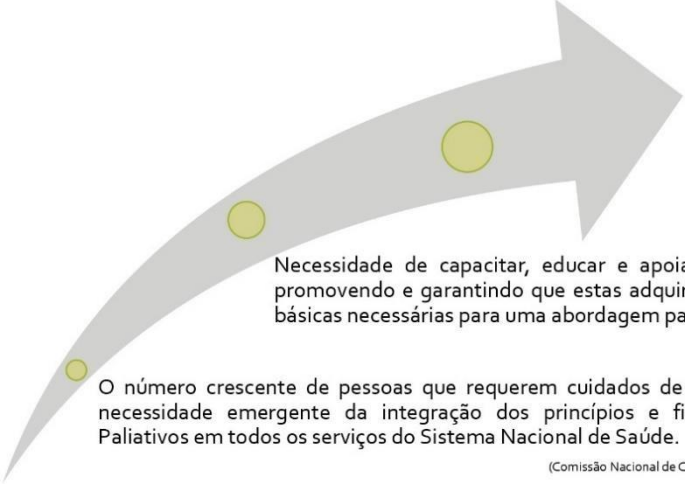
Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares



(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023)

1º Encontro Cuidados Paliativos 20 janeiro
MEDICINA PALIATIVA A 360°
Unidade Local de Saúde Casa e Hospital

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares



“Elos de Ligação”

Necessidade de capacitar, educar e apoiar todas as equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as competências básicas necessárias para uma abordagem paliativa de excelência.

O número crescente de pessoas que requerem cuidados de fim de vida sugere a necessidade emergente da integração dos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos em todos os serviços do Sistema Nacional de Saúde.

(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2020; Heals, 2008)

1º Encontro Cuidados Paliativos 20 janeiro
MEDICINA PALIATIVA A 360°
Unidade Local de Saúde Casa e Hospital

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares

2. Objetivo:

Disponibilizar de um modo universal, a assistência de cuidados paliativos aos doentes e respetivos cuidadores/familiares, hospitalizados nos serviços de adultos da ULSGE, EPE, dotando os enfermeiros com conhecimentos e competências que lhes permitam desempenhar ações paliativas de excelência, visando a melhoria contínua.

3. Metodologia:



Revisão da literatura, dezembro 2022.

Bases de Dados: CINAHL Complete e MEDLINE Complete.

Descritores: Palliative Care; Nurse's Role; Clinical Practice Guideline.

8 artigos

1º Encontro Cuidados Paliativos, 20 janeiro
MEDICINA PALIATIVA A 360º
 Unidade Local de Saúde Casa e Espírito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
 O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares

4. Critérios Seleção “Elos de Ligação”



1. Manifestar interesse em Cuidados Paliativos, intervindo junto da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares;
2. Ter formação diferenciada de nível de Pós-licenciatura e Especialização, preferencialmente, em Enfermagem Médico-Cirúrgica;
3. Comprometer-se a receber formação de nível básico em Cuidados Paliativos, ministrada pelos representantes da Equipa Especializada em Cuidados Paliativos;
4. Ser detentor de competências ético-deontológicas e morais;
5. Ser um profissional de referência junto da equipa onde presta cuidados, pautando a sua atuação pelos objetivos da instituição.

1º Encontro Cuidados Paliativos, 20 janeiro
MEDICINA PALIATIVA A 360º
 Unidade Local de Saúde Casa e Espírito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
 O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares

5. Análise SWOT:

	STRENGTHS/FATORES POSITIVOS	WEAKNESSES/FATORES NEGATIVOS
AMBIENTE INTERNO	Motivação para capacitar outros profissionais.	Limitação de recursos humanos, financeiros e de tempo.
	Equipa com experiência e nível de competências especializadas na área de CP.	Adoção de atitudes de obstinação terapêutica por alguns profissionais.
	Empoderamento das equipas dos serviços de adultos do CHVNG/E, EPE.	Inadequada formação dos profissionais.
	Atingir as deliberações do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP.	Desmotivação por parte dos profissionais de saúde.
	Aumentar a qualidade dos cuidados, promovendo a satisfação dos cuidadores/familiares.	Inexistência de protocolos orientadores da prática de ações paliativas.
	Facilitar a articulação com profissionais da equipa Multidisciplinar.	Dificuldade de comunicação intequipas.
	OPORTUNITIES/OPORTUNIDADES	THREATS/AMEAÇAS
AMBIENTE EXTERNO	Facilitar a articulação com a EIHS CP e o Serviço de Cuidados Paliativos.	Persistência da atitude paternalista centrada no modelo biomédico.
	Possibilitar a prestação de ações paliativas de excelência.	Estigma associado aos CP.
	Partilha de conhecimentos entre profissionais.	Referenciação tardia das pessoas com necessidades paliativas.
	Planos de formação de nível básico em CP.	Resistência à mudança.

1º Encontro Cuidados Paliativos, 20 janeiro
MEDICINA PALIATIVA A 360º
 Unidade Local de Saúde Casa e Espírito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
 O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares

6. Principais conclusões:



Nomeação de um enfermeiro “Elo de Ligação” em cada serviço de adultos da ULSGE, EPE disponível para receber formação e orientação, tornando-se assim um agente facilitador da ligação com a equipa especializada em Cuidados Paliativos.

Os cuidados de saúde de qualidade são aqueles que garantem a melhor cobertura em saúde e, simultaneamente, que englobam as estratégias necessárias à melhor resposta à pessoa doente, cuidadores/familiares e restante sociedade, sendo os indicadores de qualidade instrumentos essenciais nas políticas de saúde pública.

(Capelas et al., 2018)

1 Encontro Cuidados Paliativos 360º
MEDICINA PALIATIVA A 360º
Unidade Local de Saúde Casa e Espírito

Modelos de Organização em Cuidados Paliativos
O papel dos elos de ligação de enfermagem nos internamentos hospitalares



ELOS DE LIGAÇÃO DE ENFERMAGEM NOS INTERNAMENTOS HOSPITALARES

Assume-se como relevante a criação dos “Elos de Ligação” numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio, dinamizando o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão, com vista às melhores práticas de cuidados.

1 Encontro Cuidados Paliativos 360º
MEDICINA PALIATIVA A 360º
Unidade Local de Saúde Casa e Espírito

OBRIGADO(A) PELA ATENÇÃO!

Referências Bibliográficas:





APÊNDICE III: A AUTONOMIA DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS: DESAFIOS E DECISÕES

A Autonomia da Pessoa em Cuidados Paliativos: Desafios e Decisões

Trabalho elaborado por: Patrícia Rodrigues, com
supervisão da Enfª Tutora [REDACTED]

ESS+



Sumário

01

Um relato real

02

Ética e a
Deontologia em
Cuidados Paliativos

03

Diretivas Antecipadas de Vontade,
sob Testamento Vital

01 A doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva surge...

Paul, um relato para



"Quando o quarto escureceu com a noite, uma lâmpada mortiça foi acesa na parede, e as respirações de Paul ficaram entrecortadas e irregulares. Seu corpo continuava parecendo tranquilo, os membros relaxados. Pouco antes das nove horas, seus lábios se abriram e os olhos fecharam. Paul inspirou, para em seguida exalar o seu último sopro de vida".

(Teixeira & Sá, 2018)

Paul, um relato para reflexão

Paul conseguiu manifestar-se, optou por não ser entubado e pediu que a sua família estivesse presente durante a finitude.

Durante este processo pôde verbalizar os seus sentimentos, angústias e medos, bem como despedir-se da família e amigos.

Pediu que a sua escrita fosse publicada.

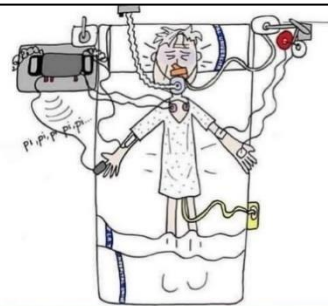
Optou pelos cuidados de conforto.

(Teixeira & Sá, 2018)

**Mas e quando tal não é possível ?
Quando a doença surge de forma abrupta ?
Quando a autonomia de decisão fica comprometida ?**

“Acredito que todos nós temos uma consciência inconsciente sobre a nossa morte, uma inteligência acima do neocórtex que nos informa quando ela está chegando e nos impele a comportamentos que só serão compreendidos depois.”

Ana Cláudia Quintana Arantes



02

A Ética e a Deontologia na prática dos Cuidados Paliativos

Os dois conceitos constitutivos dinâmicos do Ser Humano, são:

- Relação
- Interrelação

A pessoa caracteriza-se pela consciência racional (racionalidade) e pela livre vontade (liberdade).

O Ser Humano, como sujeito moral, possui uma dignidade absoluta.

(Ordem dos Enfermeiros, 2009)

“Os padrões éticos da profissão de enfermagem assentam num conceito moral básico que é a preocupação com o bem-estar dos seres humanos alvo de cuidados. Não basta a qualidade científica ou técnica, pois somos gente que cuida de gente, pelo que se exige qualidade humana e humanizadora.

(Ordem dos Enfermeiros, 2009)

A Ética e a Deontologia na prática dos Cuidados Paliativos

Dignidade

Autonomia

Justiça

Beneficência

Não-maleficência

(Ordem dos Enfermeiros, 2009)

A Ética e a Deontologia na prática dos Cuidados Paliativos

“autos-”
significa que “o mesmo”, “ele mesmo”, e “por si mesmo”.

+

“-nomus”
significa “compartilhamento”, “lei do compartilhar”, “uso”, “lei”.

=

AUTONOMIA
“dar-se às suas próprias leis”

(Morais, 2010)

A Ética e a Deontologia na prática dos Cuidados Paliativos



AUTONOMIA

- Liberdade de ação. A Pessoa é um fim em si mesma, livre e autónoma, capaz de se autogovernar e de decidir por si mesma.
- É um conceito multidimensional que compreende o estado cognitivo, a inteligência emocional, a situação social, a condição intelectual e a condição física.

INDEPENDÊNCIA

- Refere-se à capacidade para o autocuidado e para as atividades de vida diária.

(Lima et al., 2022; Ordem dos Enfermeiros, 2009)

Enfermagem: a Ética e a Deontologia



a) Exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem;

Os princípios da liberdade e da dignidade humanas prendem-se com a *autonomia*, enquanto faculdade da pessoa para se reger por leis próprias, agindo a partir de si mesmo e fazendo com que os princípios da conduta se radiquem no próprio sujeito. A palavra autonomia, cujo uso é muitas vezes ambíguo, precisa de ser clarificada e entendida como "a liberdade de fazer escolhas relativamente ao que afecta a vida de cada um"¹⁴. Por isso está proximamente ligada à noção de respeito pelas pessoas (e surge, como princípio ético em cuidados de saúde, no modelo principialista, com a designação de "respeito pela autonomia").

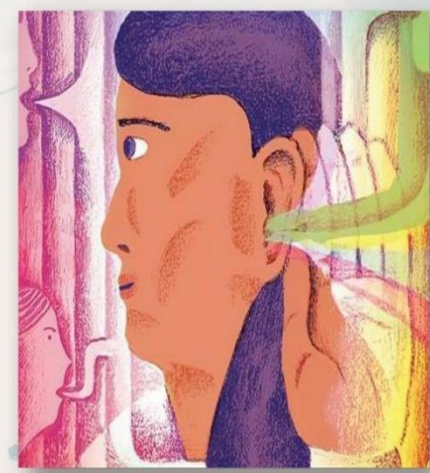
«1 – As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro».

(Ordem dos Enfermeiros, 2009)

Não existe autonomia sem informação!

A Pessoa deve ser informada e compreender a informação dada para poder fazer a sua escolha, ou seja pressupõe a formação de uma vontade livre e esclarecida. Assim, o consentimento é o "último" passo.

O Enfermeiro, elemento de uma equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos, assume um papel na tomada de decisão inerente ao cuidar. Neste sentido, deve privilegiar a sua prática clínica com a escuta e avaliação das necessidades da pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores/familiares, de forma a humanizar a assistência holística, sustentada no respeito pelos princípios da bioética.



(Ordem dos Enfermeiros, 2009)



“ Quando eu morrer
Não quero choro, nem vela
Quero uma fita amarela
Gravada com o nome dela

• Quando eu morrer
Não quero choro, nem vela
Quero uma fita amarela
Gravada com o nome dela

Não quero flores
Nem coroa com espinho
Só quero choro de flauta
Violão e cavaquinho ”

Canção Fita Amarela,
Nelson Gonçalves

DAV, sob a forma de Testamento Vital (TV):



- Documento unilateral.
- Direito que assiste a todos os indivíduos maiores de idade a residir em Portugal.
- Livremente revogável pelo próprio a qualquer momento.
- Válido em território nacional e durante 5 anos a contar da data de assinatura, carecendo de renovação posterior.
- Permite manifestar a vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade autonomia pessoal.

(República Portuguesa, 2012)

Disposições expressas na DAV sob TV:



- Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado (Exemplo: medidas de SBV, alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte);
- Receber Cuidados Paliativos adequados numa intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo terapêutica sintomática apropriada;
- Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

(República Portuguesa, 2012)

Como ativar a DAV sob TV?



É um documento registado eletronicamente.

Necessita de ser assinado presencialmente perante um funcionário devidamente habilitado do RENTEUV ou notário.

Para ficar ativo, é necessário preencher o formulário da DAV e entregá-la, depois na ULS da área de residência ou num Balcão RENTEUV, com assinatura reconhecida.

No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

(República Portuguesa, 2012)

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

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

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

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome _____

Doc. Identificação Nº _____ Val. _____

Nacionalidade / Naturalidade _____

N.º Utente _____ Data de nascimento _____

Morada _____

C. Postal _____ País _____ Tel. _____

Correio eletrónico _____

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome _____

Doc. Identificação Nº _____ Val. _____

Nacionalidade / Naturalidade _____

N.º Utente _____ Data de nascimento _____

Morada _____

C. Postal _____ País _____ Tel. _____

Correio eletrónico _____

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome _____

Doc. Identificação Nº _____ Val. _____

Nacionalidade / Naturalidade _____

N.º Utente _____ Data de nascimento _____

Morada _____

C. Postal _____ País _____ Tel. _____

Correio eletrónico _____

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

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

☐ Quando for diagnosticada doença incurável em fase terminal

☐ Quando não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte

☐ Quando existirem condições de saúde neurológica ou psiquiátrica irreversíveis, complicada por intercorrências respiratórias, renal ou cardíacas

☐ Outras _____

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifestando a minha vontade clara e inequívoca de:

☐ Quando for submetido a reanimação cardiocirculatória

OUTORGANTE

Local _____ Data _____ Hora _____

Assinatura conforme doc. de identificação civil _____

MÉDICO (opcional)

Relato das principais explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde

Nome _____ Cédula _____

Assinatura conforme doc. de identificação civil _____

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEV

Relato e qual a DAV foi assinada

Nome _____ N.º Civil _____

Assinatura conforme doc. de identificação civil _____

(se não comunicado)

NOTAS

1. Antes de subscrever este documento, recomendo-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde de sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.

2. Pode usar para submissão da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, ou por si mesmo.

(República Portuguesa, 2012)

Quem pode consultar a DAV sob TV?



O próprio



Os profissionais de saúde

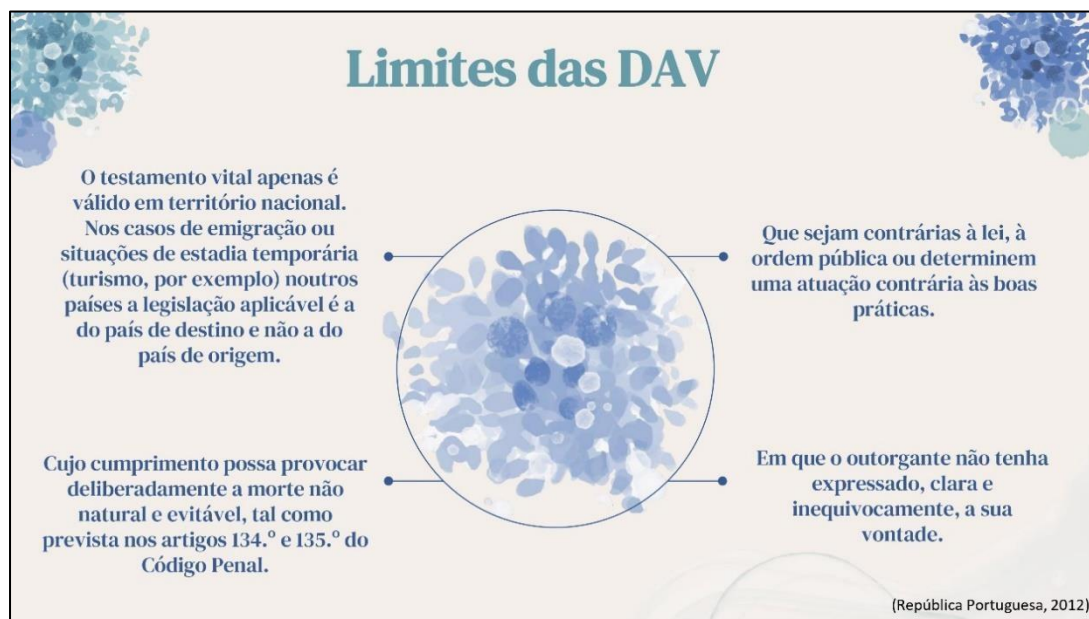


Funcionários do RENTEV

Sempre que a DAV é consultada, o utente recebe uma notificação automática, através de e-mail e/ou SMS.

(República Portuguesa, 2012)

Limites das DAV



O testamento vital apenas é válido em território nacional. Nos casos de emigração ou situações de estadia temporária (turismo, por exemplo) noutros países a legislação aplicável é a do país de destino e não a do país de origem.

Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas.

Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal.

(República Portuguesa, 2012)

“Cuidado Paliativo não é sobre morrer, é sobre como quero viver até lá”

Ana Michelle



Referências Bibliográficas:

- Lima, A. M. N., Martins, M. M. F. D. S., Ferreira, M. S. M., Fernandes, C. S., Schoeller, S. D., & Parola, V. S. O. (2022). Do conceito de independência ao questionamento do seu uso na prática: scoping review. *Enfermeria Global*, 21(1), 625–634. <https://doi.org/10.6018/EGLOBAL.444151>
- Morais, I. M. de. (2010). Vulnerabilidade do doente versus autonomia individual. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant*, S331–S336.
- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Código Deontológico (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro)*. Ordem dos Enfermeiros. <http://www.enfermagem.edu.pt/images/stories/CodigoDeontologico.pdf>
- República Portuguesa. (2012). Lei n.º 25/2012, de 16 de julho Regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). *Diário da República*, 25, 1–8. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607-116056308#>
- Teixeira, A. C. B., & Sá, M. de F. F. de. (2018). CUIDADOS PALIATIVOS: ENTRE AUTONOMIA E SOLIDARIEDADE. *Novos Estudos Jurídicos*, 23(1), 240. <https://doi.org/10.14210/nej.v23n1.p240-258>

Obrigada pela
atenção dispensada!

Autonomia
Singularidade
Direitos
Vontades
Decisões
Dignidade
Distinção
Holísticos
Ética
Humanizados
Qualidade
Deontologia
Desejos
Precoces
Diretivas Antecipadas de Vontade
Família
Pessoalidade
Respeito
Testamento Vital
Conforto

APÊNDICE IV: “OLHAR” A PESSOA COM FERIDA MALIGNA EM CONTEXTO PALIATIVO

“OLHAR” A pessoa com ferida maligna em Contexto Paliativo

Trabalho elaborado por:
Patrícia Rodrigues (4710) em colaboração
com a Enfª Tutora



“A sabedoria é o poder de usar
corretamente o nosso tempo e
conhecimento”.

(Thomas J. Watson)

2

Doente Paliativo

Doente em Fim
da Vida

“Curar quando possível
Aliviar quando necessário
Consolar sempre”.
(Hipócrates)

3

PRINCÍPIOS DO TRATAMENTO EM FERIDAS EM CP

Stabilize the Wound
Prevent New Wounds
Eliminate Odor
Control Pain
Infection Prevention
Absorb Exudates
Less Dressing Changes

(Alvarez et al, 2007)

4

FERIDA MALIGNA

5

Ferida Maligna

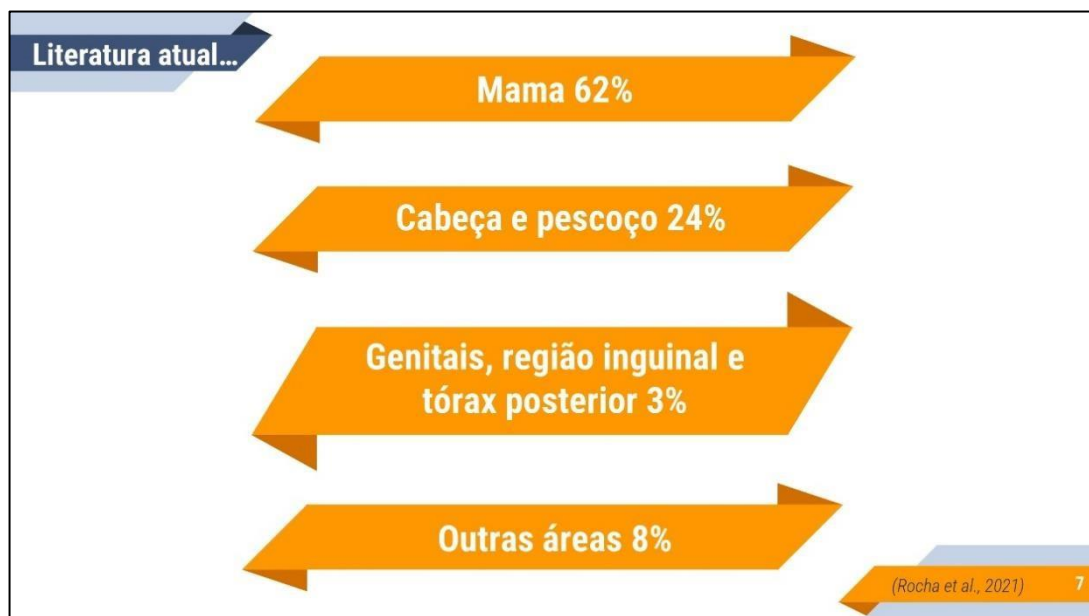
"Malignant fungating wounds are defined as an infiltration of the tumour or the metastasis into the skin and can involve the afferent blood and lymph vessels and can develop anywhere on the body."

(European Oncology Nursing Society, 2015, p.7)

"A inexistência de um padrão nestas feridas, a escassa evidência científica e ausência de guidelines, dificultam a intervenção dos enfermeiros nesta área, fazendo-os sentir-se inseguros e impotentes."

(Rocha et al, 2021, p.3)

6



OLHAR individualizado

"Pensa-se que cerca de 5% das lesões malignas ocorrem devido à neoplasia primária e 10% devido a metastizações. (...) Cada ferida, assim como cada pessoa, é única e por isso requer uma valorização e tratamento individualizado."

(Moreira, 2013, p.20)

8

SINTOMAS MAIS COMUNS NA FERIDA MALIGNA

The collage consists of four photographs of malignant wounds. The top photo shows a wound on the neck with a green tracheostomy tube. The middle-left photo shows a large, dark, necrotic wound on the chest. The middle-right photo shows a wound on the arm with a yellow dressing. The bottom photo shows a large, bloody, and ulcerated wound on the face.

- H** (Haemorrhage - Hemorragia)
- O** (Odour - Odor)
- P** (Pain/Pruritus - Dor/Prurido)
- E** (Exudate - Exsudado)
- S** (Superficial Infection - Infecção superficial)

(European Oncology Nursing Society, 2015) 9

E AGORA? QUE TRATAMENTO PRESCREVER?

Odor	Infeção	Hemorragia	Exsudado
• Metronizadol Tópico/ Sistémico • Antimicrobianos Tópicos	• Iodo iónico • Prata iónica • Octinidina • Polihexamida • Mel	• Alginato de Cálcio • Crioterapia	• Carboximetilcelulos e Sódica • Espumas de poliuretano • Poliacrilatos • Hidropolímero

10

OPÇÕES NÃO FARMACOLÓGICAS!!!



A perícia e a competência do enfermeiro na gestão multidimensional da pessoa com ferida maligna são uma constante fundamental para o alcance de ganhos em saúde.

Ser o mais efetivo possível é perentório para o alcance do *outcome* nos cuidados à Pessoa com ferida maligna – O CONFORTO!

11

ASPETOS A TER ENCONTA NA ESCOLHA DO MATERIAL DE PENSO DA FERIDA MALIGNA

PALIAR E NÃO CURAR!

Contudo, (...) Não basta tapar! Os pormenores fazem a diferença!

Confortável, maleável e flexível	Antiaderente	Absorvente mas autotraumático
Passível de trocas gasosas	Capacidade de eliminar/reduzir odor	Privilegiar a imagem/ Esteticamente aceitável



12

CASO CLÍNICO - DISCUSSÃO

Exsudado

Odor

Alteração da imagem

Peso



Dor

Lembrança constante da doença

Limitação nas AVD's

13

DESAFIOS...

- Desenvolvimento de uma base mais robusta para o tratamento de feridas, nomeadamente na área da Ferida Maligna.
- Incentivar as equipas na criação de estudos de caso e desenvolvimento de investigação na área da Ferida Maligna.



14

BRAIN STORMING



15

"You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die".

(Cicely Saunders)

16



**OBRIGADA PELA VOSSA
ATENÇÃO E PARTICIPAÇÃO!**

17

APÊNDICE V: GUIÃO DE *FOCUS GROUP*

Tema: Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: a *Focus Group Study*

Questão de investigação: Quais os desafios dos enfermeiros na avaliação do risco do luto prolongado em Cuidados Paliativos?

Objetivo principal: Identificar a perceção dos Enfermeiros sobre desafios inerentes à Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos.

Duração aproximada: 60 minutos

População alvo: Enfermeiros com formação avançada em Cuidados Paliativos, com experiência superior a 3 anos e a exercer funções em ambiente de Cuidados Paliativos.

Data | Hora: [REDACTED]

Local: Plataforma Microsoft Teams

Fase da sessão	Objetivos específicos	Operacionalização
A - Legitimação da Entrevista e motivação do entrevistado	• Explicitar os objetivos e finalidade da entrevista; • Motivar o entrevistado; • Garantir a confidencialidade; • Obter consentimento para a realização da entrevista; • Obter autorização para a gravação da entrevista.	Informar o entrevistado sobre os detalhes do estudo: • Indicar os objetivos da entrevista; • Pedir ao entrevistado o seu contributo, imprescindível para o êxito da investigação; • Reforçar a participação de carácter voluntário no estudo; • Assegurar a salvaguarda da confidencialidade de dados prestados; • Relembrar a pertinência do preenchimento do consentimento informado, livre e esclarecido de todos os participantes; • Apelar ao preenchimento do formulário <i>Google Forms</i> para a colheita de dados de amostragem; • Pedir autorização para gravar a entrevista; • Agradecer a colaboração. • Chat aberto – colar perguntas “Chamo-me Patrícia Rodrigues, sou licenciada em enfermagem e encontro-me a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa na instituição Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis e, neste âmbito, surge o projeto de investigação intitulado de <i>Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: a Focus Group Study</i>, sob a orientação da Professora Mestre Daniela Cunha. O objetivo principal do estudo é identificar a perceção dos enfermeiros sobre desafios inerentes

		à avaliação do risco do luto prolongado em Cuidados Paliativos. Para a realização da recolha de dados e a 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. Todas as informações e conteúdos fornecidos são confidenciais, sendo que nunca vai ser exposto qualquer dado pessoal, porém no sentido de agilizar a colheita de material de investigação sustento num método qualitativo-dedutivo solicito a autorização dos participantes para a gravação desta entrevista, de forma verbal ou através do levantamento da mão no Teams ou câmara. Muito obrigada a todos os presentes pela disponibilidade de participação.”
B – Caracterização dos participantes	1. CILE 2. Idade; 3. Género; 4. Tempo de serviço; 5. Região do país onde exerce funções; 6. Ambiente em que exerce funções; 7. Detentor de formação avançada em CP; 8. Qual o nível de formação avançada em CP;	1. Aceita participar no estudo? 2. Qual o intervalo em que se encontra relativamente à sua idade? 3. Com qual género se identifica? 4. Há quanto tempo exerce a profissão de enfermagem? 5. Qual a região do País em que trabalha atualmente? 6. Encontra-se a exercer funções de enfermagem em que ambiente? 7. É detentor de formação avançada em Cuidados Paliativos? 8. Qual o nível de formação avançada que detém?
C – Questão norteadora da investigação	“Quais os desafios dos enfermeiros na avaliação do risco do Luto prolongado em Cuidados Paliativos?”.	Durante a entrevista/debate, serão colocadas três questões às quais apelo a participação de todos os intervenientes aqui presentes, solicitando que de forma aleatória, um de cada vez, possam participar, levando a discutir opiniões.
D – Percecionar/ Identificar as dificuldades sentidas pelos enfermeiros na avaliação do risco do luto prolongado	Na vossa opinião, quais os desafios percecionados pelos enfermeiros na avaliação do risco de luto prolongado em Cuidados Paliativos, especialmente no que diz respeito à família?	• Disponibilidade avaliação • Dificuldade na relação terapêutica relacionada com a referência tardia • Conspiração do silêncio • A não definição de cuidador principal • Sensibilidade de elementos/profissionais • Estratégias/comportamento de evitamento/evasão

E – Percecionar /Identificar quais as estratégias na avaliação do risco do luto prolongado	Mediante os desafios que enfrentam, quais são as estratégias de avaliação do risco do luto prolongado que utilizam?	Mediante as dificuldades anteriormente relatadas, quais as estratégias que utilizam para ultrapassar essas barreiras mencionadas.
F – Percecionar qual a opinião dos enfermeiros relativamente à existência de um protocolo de avaliação do risco de luto prolongado	Consideram pertinente/ facilitador existir um protocolo de avaliação do risco de luto prologado?	
G – Conclusão/ agradecimento	• Fazer uma síntese da discussão já efetuada; • Solicitar a opinião de cada participante sobre a dinâmica da sessão; • Agradecer a participação de todos enfatizando a importância da sua opinião; • Reforçar que o estudo é sigiloso pelo que não é possível certificar nenhuma participação. • Enaltecer a finalidade do estudo.	“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 partilham pela prática de cuidados na área dos Cuidados Paliativos. Muito obrigada!”

APÊNDICE VI: CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO I

Q190 - 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, assine.*

Título do estudo: Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: a Focus Group Study

Enquadramento: Este projeto de investigação advém 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. Os Cuidados Paliativos compreendem a assistência em todo o processo de finitude humana e na fase do luto vivenciado pela pessoa em situação paliativa, bem como dos respetivos cuidadores e/ou familiares. Daí surge a importância desta investigação na área da avaliação do risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos. É imperativo compreender a complexidade de cuidados no acompanhamento dos cuidadores e/ou familiares em luto, de forma a criar estratégias para uma prestação de cuidados de enfermagem de excelência.

Explicação do estudo:

O projecto intitulado de “Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: a Focus Group Study”, assenta numa metodologia qualitativa e tem como objectivo: Identificar a perceção dos enfermeiros sobre desafios inerentes à avaliação do risco do luto prolongado em cuidados paliativos.

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 projecto “Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: a Focus Group Study”, é financiado na sua totalidade pelo investigador.

Confidencialidade e anonimato:

Os dados recolhidos durante o projeto de investigação serão tratados exclusivamente pelo investigador, privilegiando a confidencial 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.

Assinado por: PATRÍCIA ALEXANDRA OLIVEIRA RODRIGUES
Num. de Identificação: 14730917 4 ZX8
Data: 24.02.20 00:47:09 -0000

Assinatura do investigador: Patrícia Rodrigues

¹ <http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declara%C3%A7%C3%A3o%20de%20Consentimento%20Informado%20-%20Helsinquia%202008.pdf>

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

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: ____/____/____

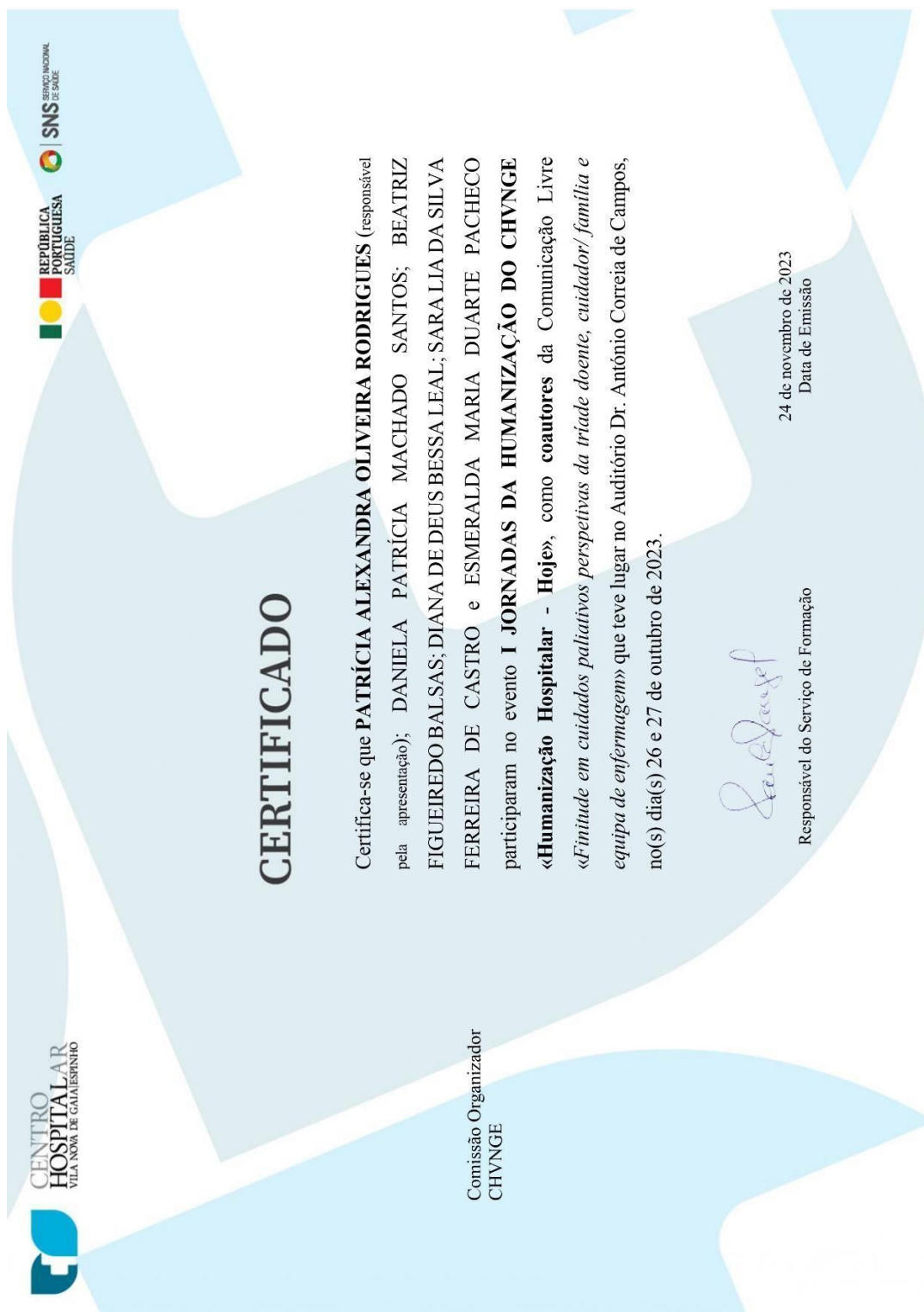
**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
ORIGINAL PARA O INVESTIGADOR, DUPLICADO PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

ANEXOS

ANEXO I: CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO NAS JORNADAS DA HUMANIZAÇÃO



ANEXO II: CERTIFICADO DE COMUNICAÇÃO LIVRE



ANEXO III: PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Parecer n.º 019/2024	Código: 2024.035	Data: 11 de março 2024
-----------------------------	-------------------------	-------------------------------

Título do estudo de investigação: Desafios dos Enfermeiros na Avaliação do Risco do Luto Prolongado em Cuidados Paliativos: a Focus Group Study	
Área científica de investigação e linha de investigação a que se propõe: Linha de Investigação Enfermagem: L1 – Resposta humana ao processo de saúde/doença	
Investigador responsável: Patrícia Alexandra Oliveira Rodrigues (orientador: Daniela Filipa Almeida da 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 ☒	Rejeitado por unanimidade ☐
	Aprovado por maioria	Rejeitado por maioria ☐

Resumo do Parecer/Recomendações:

Este estudo é importante para a área científica e evidencia os aspetos éticos. Cumpre os requisitos éticos quanto à integridade científica e ética do estudo, no entanto recomenda-se as seguintes reformulações:

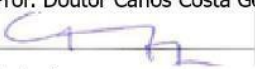
Recomendações:

1. O investigador deverá alterar a data da recolha de dados, tendo em conta a data em que o parecer foi emitido.
2. O **consentimento informado ao participante** deve, como referido no projeto (material e métodos), informar e esclarecer que os dados serão captados através de **meios audiovisuais**.
 - O RGPD estabelece que os dados pessoais são informações que identificam OU TORNAM IDENTIFICÁVEL UMA PESSOA SINGULAR, direta ou indiretamente. Esses dados podem incluir informações como nome, endereço, número de identificação, número de telefone, endereço de email, fotografia, **imagem de vídeo (...)**.

CONCLUSÃO

Somos do parecer que se aprove favoravelmente o projeto com recomendações .

Pelo que se submete à consideração superior.

Data: 05 de março de 2024	Presidente da Comissão de Ética Prof. Doutor Carlos Costa Gomes  Assinatura:
----------------------------------	---