



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A COMUNICAÇÃO NO APOIO À FAMÍLIA DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Sara Alves Leite



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Sara Alves Leite

Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

A Comunicação no Apoio à Família da Pessoa com Doença Oncológica em Cuidados Paliativos

II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de: Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Co-orientação: Enfermeira Especialista Margarida Freitas Alvarenga

Julho de 2025

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho representa o culminar de um percurso profundamente exigente, mas igualmente transformador, que só foi possível graças ao contributo generoso de muitas pessoas e instituições.

Agradeço, em primeiro lugar, à Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira, pela orientação rigorosa, pela escuta atenta e pelo incentivo constante à reflexão crítica e à excelência académica. O seu compromisso pessoal e profissional com os mestrandos foi um exemplo e estímulo para mim.

À Enfermeira Especialista Margarida Alvarenga, orientadora clínica, agradeço, de forma muito especial, pela proximidade, confiança depositada, partilha generosa do saber e pelo rigor ético que marcaram indelevelmente este percurso. Às Enfermeiras Zulmira Peixoto e Magda Freitas, tutoras de estágio, expresso a minha sincera gratidão pela disponibilidade, acompanhamento atento e dedicação com que asseguraram a supervisão clínica, tornando-se referências no cuidado especializado e na formação em contexto real.

Às equipas especializadas de Cuidados Paliativos, onde realizei o Estágio de Natureza Profissional e o Estágio de Natureza Académica, agradeço pela generosidade com que me acolheram e pelo exemplo de profissionalismo e humanismo, que me permitiu crescer num ambiente clínico tão desafiante quanto inspirador.

Expresso o meu profundo reconhecimento à minha família e ao meu namorado, pelo amor incondicional, a presença constante e o apoio silencioso em todos os momentos, especialmente nos mais desafiantes. À minha avó Ana deixo uma palavra de gratidão profunda, pela inspiração profunda que deixou na minha vida e que guiou, em muitos momentos, este percurso.

A todas as pessoas doentes e respetivas famílias que tive o privilégio de acompanhar, deixo uma palavra de profunda gratidão. Cada encontro foi uma lição de vida e cada gesto partilhado uma semente de compromisso.

Aos colegas e amigos deixo o meu reconhecimento sincero, pelo companheirismo, partilha e incentivo.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a concretização deste trabalho. A todos, o meu mais sincero obrigado.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha avó Ana, cuja vivência de um processo oncológico terminal me permitiu testemunhar, com proximidade e reverência, a realidade do sofrimento e da finitude, bem como a força serena e silenciosa do cuidado compassivo e humanizado.

Estendo esta dedicatória a todas as pessoas doentes, famílias e equipes que tive o privilégio de acompanhar ao longo deste percurso. Cada encontro foi uma fonte inesgotável de aprendizagem, e cada gesto partilhado reafirmou o compromisso que hoje abraço: cuidar com dignidade até ao fim.

PENSAMENTO

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 to live until you die.

Cicely Saunders

RESUMO

As transformações demográficas e epidemiológicas das últimas décadas, aliadas ao aumento da prevalência de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, têm imposto profundas reconfigurações aos sistemas de saúde, no sentido de responder à complexidade inerente ao processo de fim de vida. Neste enquadramento, emergem os Cuidados Paliativos (CP) que se afirmam como uma resposta especializada, humanizada e orientada para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida da pessoa doente e da sua família ao longo deste percurso.

Com base nestes pressupostos, optou-se pela realização de um Estágio de Natureza Profissional (ENP) no Serviço de CP de uma instituição oncológica do norte do país, com a finalidade de desenvolver competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. No domínio das competências específicas, foram desenvolvidas intervenções clínicas e organizacionais centradas no controlo sintomático, comunicação terapêutica, apoio à família e trabalho em equipa. Relativamente às competências comuns foram delineadas e executadas atividades nos eixos da responsabilidade ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

A partir da análise crítica da realidade observada neste serviço identificou-se uma fragilidade persistente na comunicação estabelecida com a díade pessoa doente-família. Esta lacuna manifestava-se pela ausência de dispositivos estruturados, pela descontinuidade das interações e pela informalidade relacional, comprometendo a identificação das necessidades da díade e a sustentação da aliança terapêutica. Esta constatação sustentou o desenvolvimento do estudo científico intitulado “A comunicação no apoio à família da pessoa com doença oncológica em cuidados paliativos”, com o objetivo de mapear a evidência científica disponível sobre o recurso à comunicação enquanto estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica em CP.

O estudo seguiu a metodologia de Scoping Review, de acordo com as diretrizes do Joanna Briggs Institute (JBI). Foram definidos como critérios de inclusão: adultos com doença oncológica com necessidades paliativas; práticas comunicacionais dirigidas à pessoa doente e família; todos os níveis de prestação de cuidados desde que integrassem uma abordagem paliativa; e estudos primários e secundários publicados entre 2020 e 2024, em língua portuguesa, inglesa ou espanhola. A pesquisa foi realizada entre 1 e 31

de maio de 2024, nas bases de dados PubMed, CINAHL, Cochrane Library, Nursing & Allied Health Collection e MEDLINE. Após um processo rigoroso de triagem foram incluídos 4 estudos.

A análise dos dados evidenciou que práticas comunicacionais estruturadas, conduzidas por profissionais capacitados e sustentadas em modelos comunicacionais validados, promovem o bem-estar global da díade, reforçam a aliança terapêutica, legitimam o papel do cuidador e favorecem a continuidade dos cuidados. Em contrapartida, a ausência de dispositivos formais e de mediação profissional qualificada conduz a práticas comunicacionais pontuais, insuficientes e fragmentadas, comprometendo a integridade da aliança terapêutica, os processos de deliberação partilhada e o bem-estar da díade.

Esta investigação científica reafirma o papel estruturante da comunicação terapêutica e sublinha a necessidade da sua integração nas práticas assistenciais, na formação dos profissionais de saúde e na definição de políticas públicas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Enfermagem, Comunicação, Apoio á Família, Competências Especializadas

ABSTRACT

The demographic and epidemiological transformations of recent decades, combined with the rising prevalence of chronic, progressive, and incurable diseases, have forced profound reconfigurations of health systems to respond to the complexity inherent in the end-of-life process. Within this framework, Palliative Care (PC) emerges as a specialized, humanized response oriented toward promoting the well-being and quality of life of the patient and their family throughout this journey.

Based on these premises, a Professional Internship (PI) was undertaken at the Palliative Care Service of an oncological institution in northern Portugal, with the goal of developing both common and specific competencies as a Clinical Nurse Specialist in Palliative Care. In the domain of specific competencies, clinical and organizational interventions were developed focusing on symptom control, therapeutic communication, family support, and teamwork. Regarding common competencies, activities were designed and executed along the axes of ethical and legal responsibility, continuous quality improvement, care management, and professional learning development.

Based on a critical analysis of the reality observed in this service, a persistent fragility was identified in the communication established with the patient–family dyad. This gap was manifested by the absence of structured tools, discontinuity of interactions, and relational informality, compromising the identification of the dyad’s needs and the maintenance of the therapeutic alliance. This finding supported the development of the scientific study titled “Communication in supporting the family of the oncological patient in palliative care,” aiming to map the available scientific evidence on the use of communication as a support strategy for the family of people with oncological disease in PC.

The study followed the Scoping Review methodology, according to the Joanna Briggs Institute (JBI) guidelines. Inclusion criteria were defined as: adults with oncological disease and palliative needs; communication practices directed at the patient and family; all levels of care delivery integrating a palliative approach; and primary and secondary studies published between 2020 and 2024 in Portuguese, English, or Spanish. The search was conducted between May 1 and May 31, 2024, in the PubMed, CINAHL, Cochrane Library, Nursing & Allied Health Collection, and MEDLINE databases. After a rigorous screening process, 4 studies were included.

Data analysis evidenced that structured communication practices, conducted by trained professionals and supported by validated communication models, promote the overall well-being of the dyad, strengthen the therapeutic alliance, legitimize the caregiver's role, and favor continuity of care. Conversely, the absence of formal tools and qualified professional mediation leads to ad hoc, insufficient, and fragmented communication practices, compromising the integrity of the therapeutic alliance, shared decision-making processes, and the dyad's well-being.

This scientific investigation reaffirms the structural role of therapeutic communication and highlights the need for its integration into clinical practices, healthcare professional training, and the definition of public policies.

Keywords: Palliative Care, Nursing, Communication, Family Support, Specific Skills

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APDA - Modelo de Avaliação, Planeamento, Desenvolvimento e Avaliação

AVD's - Atividades de Vida Diária

CDE - Código Deontológico do Enfermeiro

CF - Conferência Familiar

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

CVC - Cateter Venoso Central

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association for Palliative Care

EHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ENA - Estágio de Natureza Académica

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ERPI - Estrutura Residencial para Idosos

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

EVA - Escala Visual Analógica

ICN - International Council of Nurses

JBH - Joanna Briggs Institute

MCDT's - Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica

MID - Membro Inferior Direito

MRSA - Staphylococcus Aureus Resistente à Meticilina

OE - Ordem dos Enfermeiros

OPCP - Observatório Português de Cuidados Paliativos

PCC - Modelo População, Conceito e Contexto

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PIC - Planos Individuais de Cuidados

PRISMA-ScR - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
extension for Scoping Reviews

PUSH - Pressure Ulcer Scale for Healing

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RON - Registo Oncológico Nacional

SANP - Serviço de Atendimento Não Programado

SCP - Serviço de Cuidados Paliativos

SNG - Sonda Nasogástrica

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UHD - Unidade de Hospitalização Domiciliária

UHDV - Últimas Horas e Dias de Vida

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	II
DEDICATÓRIA	III
PENSAMENTO	IV
RESUMO	V
ABSTRACT	VII
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	IX
SUMÁRIO	XI
ÍNDICE DE GRÁFICOS, FIGURAS E TABELAS	XIV
INTRODUÇÃO	1
1. O PERCURSO NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	6
1.1. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	12
1.2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	39
1.3. DOS OBJETIVOS ÀS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	52
2. INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	56
2.1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	58
2.1.1. A Filosofia dos Cuidados Paliativos	61
2.1.2. Pessoa com Doença Oncológico e Família em Cuidados Paliativos	66
2.1.3. Importância do Processo Comunicacional na Preservação da Dignidade da Pessoa Com Doença Oncológica e Família	72
2.1.4. Intervenção da Equipa de Enfermagem á Pessoa com Doença Oncológica e Família no Processo de Luto e Perda	81
2.2. METODOLOGIA	84
2.2.1. Tipologia de Estudo	85
2.2.2. Amostra	87
2.2.3. Procedimentos de colheita e processamento de dados	90
2.3. RESULTADOS	93
2.4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	99
2.4.1. Comunicação Centrada no Cuidador	100
2.4.2. Estratégias Comunicacionais	104
2.4.3. Interação Comunicacional entre Pessoa Doente e Família	113

2.4.4. Influência da Comunicação no Bem-Estar da Pessoa Doente e da Família	119
2.5. CONCLUSÕES DA SCOPING REVIEW	126
2.5.1. Limitações da Scoping Review	128
2.5.2. Implicações para a Prática Clínica	130
3. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA PRÁTICA CLÍNICA	134
3.1. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS	138
3.1.1. Competências no Apoio À Família e Pessoa em Situação Paliativa, no Luto e Perdas durante o Processo Transacional Saúde-Doença e Morte	139
3.1.2. Competências Comunicacionais e Relacionais com a Pessoa/Família em Situação Paliativa e Equipe	158
3.1.3. Competências na Gestão de Sintomas à Pessoa/Família em Situação Paliativa	168
3.1.4. Competências no Trabalho em Equipe	179
3.2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS	185
3.2.1. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais	186
3.2.2. Domínio da Gestão de Cuidados	201
3.2.3. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade	214
3.2.4. Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal	225
CONCLUSÕES GERAIS E SUGESTÕES	238
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	243
APÊNDICES	269
APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO DE DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES FORMATIVAS	270
APÊNDICE II – TABELA DE SÍNTESE DOS ESTUDOS ELEGÍVEIS	275
APÊNDICE III – CONJUNTO DE PLANFETOS PARA CAPACITAÇÃO DA PESSOA DOENTE E SUA FAMÍLIA	291
APÊNDICE IV - PROPOSTA DE GUIA TERAPÊUTICO	304

APÊNCIDE V- PROPOSTA DE PLANO DE FORMAÇÃO	307
APÊNCIDE VI- PROPOSTA DE FERRAMENTA DE GESTÃO DE STOCK.	319
APÊNCIDE VII- PROPOSTA DE PROTOCOLO DE PREVENÇÃO E INTERVENÇÃO EM QUEDAS	321

ÍNDICE DE GRÁFICOS, FIGURAS E TABELAS

GRÁFICOS

Gráfico 1 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento do Piso 2 por género	21
Gráfico 2 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2 por grupos etários	21
Gráfico 3 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2 por tipologia de doença oncológica	22
Gráfico 4 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2 por motivo de internamento	23
Gráfico 5 Principais sintomas identificados nas pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2	24
Gráfico 6 Distribuição dos inquiridos quanto à aceitação do consentimento informado	48
Gráfico 7 Distribuição dos inquiridos por género	48
Gráfico 8 Distribuição dos inquiridos por grupos etários	48
Gráfico 9 Distribuição dos inquiridos por habilitações académicas	49
Gráfico 10 Distribuição dos inquiridos por formação específica em cuidados paliativos	49
Gráfico 11 Distribuição dos inquiridos por nível de formação	49
Gráfico 12 Distribuição dos inquiridos por vínculo contratual em tempo	50
Gráfico 13 Distribuição dos inquiridos por anos de experiência profissional	50
Gráfico 14 Distribuição dos inquiridos por anos de atividade profissional em cuidados paliativos	50
Gráfico 15 Áreas de formação prioritárias identificadas pelos inquiridos para melhoria do seu desempenho profissional	51

FIGURAS

Figura 1 Fluxograma do processo de seleção dos estudos, conforme as diretrizes PRISMA-ScR	95
---	----

TABELA

Tabela 1 Estratégia de pesquisa implementada mediante a formulação de frase booleana	91
Tabela 2 Estratégia de pesquisa implementada mediante a formulação de frase booleana	92
Tabela 3 Instrumento estruturado para a extração sistemática dos dados	93
Tabela 4 Níveis de evidência científica dos estudos elegíveis para a Scoping Review, conforme classificação proposta pelo JBI (2013)	97

INTRODUÇÃO

A Enfermagem configura-se como uma disciplina que integra a ciência e arte de cuidar, consolidando-se como uma profissão fundamentada num corpo de conhecimentos técnico-científicos robusto, sustentado pela evidência científica mais atual e nas competências humanas, relacionais e éticas. Essa sinergia possibilita a prestação de cuidados que promovem a restauração, manutenção e otimização da saúde ao longo do ciclo vital (Lima & Guimarães, 2020; Ordem dos Enfermeiros [OE], 2015a). De acordo com a OE (2015a), a Enfermagem é definida como

"a profissão que na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível" (p.95).

De facto, a essência da Enfermagem reside na articulação entre a prática baseada na evidência científica e a humanização dos cuidados. As intervenções de enfermagem devem ser fundamentadas nos estudos científicos mais recentes, garantindo qualidade assistencial, ao mesmo tempo em que se reconhece a complexidade das necessidades humanas, que transcendem os aspetos físicos e englobam as dimensões psicológicas, sociais e espirituais. Dessa forma, a Enfermagem configura-se como um campo do saber dinâmico, impulsionado pela investigação contínua, pela incorporação de novas tecnologias e pelo aprofundamento das competências dos profissionais de saúde. Esse fator assegura a evolução constante da profissão de Enfermagem que acompanha as transformações sociais e os avanços da medicina, refletindo-se no aumento da esperança média de vida, no envelhecimento populacional e no crescimento da prevalência de doenças crónicas, progressivas e incuráveis. Tais mudanças epidemiológicas e demográficas, impõem desafios significativos às instituições de saúde, que devem desenvolver cuidados diferenciados e abrangentes para atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais das pessoas doentes e suas famílias. Além disso, impõem novos desafios à profissão de enfermagem que necessita adaptar-se às crescentes exigências dos serviços e à complexidade crescente dos casos clínicos (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Esse cenário exige dos enfermeiros a atualização contínua de suas competências e a fundamentação de sua prática na melhor evidência científica disponível, possibilitando a evolução da disciplina de Enfermagem, a melhoria contínua da qualidade dos cuidados

e a promoção do bem-estar das pessoas doentes e de suas famílias. Conforme destaca a OE (2012),

"o enfermeiro age de forma fundamentada, mobilizando e aplicando os conhecimentos e técnicas adequadas, procurando realizar as melhores práticas assentes em resultados de investigação e outras evidências" (pp.13-14) e "o enfermeiro adota uma atitude reflexiva sobre as suas práticas, identificando áreas de maior necessidade de formação, procurando manter-se na vanguarda da qualidade dos cuidados num aperfeiçoamento contínuo das suas práticas" (p.23).

Com base nestes pressupostos e na realidade clínica experienciada no exercício profissional enquanto enfermeira generalista, tornou-se evidente a existência de um número expressivo de pessoas portadoras de necessidades paliativas não reconhecidas ou supridas nos diversos níveis do sistema de saúde. Estas necessidades, de natureza complexa, multidimensional e evolutiva, manifestam-se, de forma acentuada, nas fases mais avançadas da trajetória da doença, exigindo intervenções especializadas, contínuas e individualizadas. Todavia, observou-se que uma proporção significativa destas pessoas doentes permanece desprovida de acompanhamento sistemático por equipas especializadas em CP, realidade que compromete a qualidade, a equidade e a humanização dos cuidados prestados, gerando sofrimento evitável e contribuindo para a fragmentação dos percursos terapêuticos.

A esta lacuna associa-se a constatação da fragilidade dos processos comunicacionais estabelecidos com as pessoas doentes e suas famílias, sobretudo em contextos de elevada vulnerabilidade biopsicossocial. Nestes cenários, a comunicação revelou-se, frequentemente, deficitária, desorganizada ou desprovida da intencionalidade ética e relacional que a complexidade da situação exige, contribuindo para o agravamento do sofrimento da díade pessoa doente-família, para o enfraquecimento da autonomia decisional da pessoa doente e para a exclusão progressiva da família dos processos terapêuticos, perpetuando um modelo assistencial predominantemente técnico-intervencionista, centrado na doença e desvinculado das necessidades multidimensionais das pessoas doentes em situação paliativa.

Deste modo, a análise crítica desta realidade vivenciada, aliada à consciência das suas implicações éticas, clínicas e relacionais, constituiu o principal elemento mobilizador da decisão da mestrandia de ingressar no Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e, subsequentemente, de optar pela realização de um ENP, componente nuclear

do segundo ano do ciclo de estudos, desenvolvido na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de uma instituição hospitalar de referência nacional na área da oncologia, situada na região norte do país. O referido ENP decorreu entre janeiro e junho de 2024, com uma carga horária presencial de 390 horas e 420 horas de trabalho autónomo, perfazendo um total de 810 horas de formação, conforme estabelecido no plano curricular do curso. Esta etapa formativa teve como finalidade primordial a aquisição e o desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista, nos termos do Regulamento n.º 140/2019, de 16 de setembro, bem como das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, conforme estipulado no Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho.

Em articulação com este percurso formativo, e com o propósito de aprofundar uma das dimensões mais críticas e estruturantes da intervenção paliativa, a comunicação terapêutica, foi desenvolvido um estudo de investigação subordinado ao tema “A comunicação no apoio à família da pessoa com doença oncológica em cuidados paliativos”, cujo objetivo consistiu em mapear a evidência científica disponível sobre o recurso à comunicação enquanto estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas. Esta investigação pretendeu produzir conhecimento rigoroso, pertinente e aplicável, capaz de sustentar a construção de orientações clínicas mais robustas, fundamentar a qualificação dos processos formativos dos profissionais de saúde e contribuir para a reconfiguração das políticas públicas de saúde em torno dos CP.

Com o objetivo de descrever e refletir criticamente sobre este processo formativo e investigativo, elaborou-se o presente relatório de estágio, organizado em três capítulos interdependentes. O primeiro capítulo incide sobre o percurso de desenvolvimento de competências, integrando a caracterização detalhada do contexto de estágio, o diagnóstico das necessidades formativas, a definição dos objetivos e a descrição sistematizada das atividades desenvolvidas. O segundo capítulo apresenta a revisão sistemática da literatura do tipo Scoping Review, que constitui o núcleo metodológico e científico do presente relatório de ENP, integrando e discutindo criticamente os principais contributos da produção científica recente sobre a temática em estudo. Por fim, o terceiro capítulo procede a uma análise crítica e reflexiva das competências comuns e específicas desenvolvidas no decurso do ENP, à luz dos referenciais

normativos e deontológicos que sustentam e orientam a prática especializada em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

**1. O PERCURSO NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS
ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO
PALIATIVA**

A mestranda com uma experiência profissional de nove anos na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e num serviço hospitalar de Medicina Interna, teve a oportunidade de prestar cuidados a pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, cuja assistência demanda uma abordagem altamente especializada e diferenciada. Essa realidade, cada vez mais prevalente no contexto assistencial, exige dos profissionais de saúde não apenas competências técnico-científicas avançadas, mas também, habilidades humanas, éticas e relacionais, de modo a assegurar a satisfação das necessidades complexas da pessoa doente e sua família, promovendo o alívio do sofrimento e a maximização do conforto (Neto, 2016a).

No entanto, a mestranda constatou na sua prática clínica, que tanto ela quanto os seus colegas de equipa não possuíam essas competências suficientemente desenvolvidas, o que resultava em desafios significativos na gestão de sintomas complexos, na comunicação eficaz sobre questões sensíveis e no suporte às famílias ao longo da trajetória da doença e do processo de luto. Essa lacuna na formação dos profissionais de saúde gera sentimentos de incerteza, frustração e distanciamento emocional diante de situações de elevada complexidade assistencial.

Adicionalmente, verificou-se a predominância de um modelo assistencial centrado na abordagem biomédica, com ênfase na recuperação e no tratamento de condições agudas, relegando para segundo plano os cuidados humanizados e diferenciados, essenciais para garantir conforto e dignidade à pessoa com doença crónica, progressiva e incurável e à sua família. Essa realidade, evidencia fragilidades na formação dos profissionais de saúde, que frequentemente não se encontram preparados para lidar com a complexidade do processo de morte e de morrer com dignidade, resultando, por vezes, na adoção de intervenções desproporcionadas e, em determinados casos, desnecessárias (Capelas et al. 2016; Neto, 2016a).

Diante desse cenário, a mestranda ao longo de sua trajetória profissional, enfrentou desafios relacionados com o fim de vida, os quais a levaram a refletir sobre o sentido da vida, o papel do enfermeiro no cuidado holístico e a necessidade de formação especializada em CP. Além disso, a falta de conhecimento técnico, científico e humano para responder às necessidades dessa população comprometeu a implementação de uma prática assistencial de excelência, particularmente no que se refere à gestão de sintomas complexos, ao apoio familiar, à comunicação de más notícias e à gestão de sentimentos de impotência e insegurança diante do sofrimento do outro.

Essa experiência vivenciada pela mestranda, reflete em larga escala, a realidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS), que ainda apresenta algumas fragilidades na assistência à pessoa em fase final de vida, negligenciando a implementação de cuidados adequados às necessidades paliativas e, consequentemente, intensificando o sofrimento da pessoa doente e da sua família. Nesse contexto, os CP emergem como um modelo assistencial essencial para responder às necessidades das pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, promovendo a qualidade de vida e o alívio do sofrimento (Regulamento n.º 429/2018, 2018). Conforme estabelece a Lei nº52/2012 (2012), tais cuidados são definidos como

"cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como, às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também, psicossociais e espirituais" (p. 5119).

A partir dessa definição, compreende-se a importância da implementação precoce desse modelo assistencial nas instituições de saúde. No entanto, a operacionalização efetiva dos CP no SNS impõe desafios significativos, uma vez que o sistema ainda não possui capacidade para responder, de forma eficaz, às necessidades de todas as pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis e às suas famílias, nos diferentes contextos de cuidado (Regulamento n.º 429/2018, 2018). Essa problemática é enfatizada no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) biênio 2023-2024, que reforça a necessidade de expansão dos serviços especializados e da formação dos profissionais de saúde, dada a cobertura assistencial insuficiente, a carência de profissionais devidamente especializados e as fragilidades na formação específica nesta área de cuidado (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2023).

Perante a realidade apresentada, a mestranda reconhece que a prestação de cuidados a pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis requer uma abordagem holística e altamente especializada, que engloba as dimensões física, psicológica, social e espiritual da pessoa doente e da sua família. Para assegurar a eficácia desta abordagem, é imprescindível a formação especializada dos profissionais de saúde, capacitando-os para responder às necessidades complexas desta população, promovendo a dignidade e

assegurando um processo de fim de vida humanizado e confortável. Esta reflexão, motivou a mestrandia a ingressar no Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com o objetivo de adquirir competências avançadas na gestão de sintomas, comunicação terapêutica, apoio às famílias e trabalho colaborativo dentro da equipa multidisciplinar. A consolidação dessas competências, permite uma prática fundamentada na excelência técnico-científica e na humanização dos cuidados, garantindo uma assistência centrada nas necessidades específicas da pessoa doente e de sua família.

Neste sentido, e em conformidade com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, aprovado pela OE em 16 de julho de 2018 (2018), o enfermeiro especialista tem como responsabilidade

“cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como, 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 e estabelecer uma 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 acompanhamento no luto.”(p. 19360).

A análise dessa definição permite concluir que o enfermeiro especialista nesta área de cuidados é um profissional altamente qualificado, cuja intervenção se baseia numa abordagem interdisciplinar e na prestação de cuidados especializados em diversos contextos clínicos, com o objetivo de proporcionar alívio do sofrimento, promover conforto, preservar a dignidade e melhorar a qualidade de vida. O seu papel é fundamental na conceção, implementação e avaliação de planos de cuidados ajustados às necessidades individuais da pessoa doente e de sua família, sempre respeitando os seus valores, preferências e autonomia. Para tal, estabelece e desenvolve uma relação terapêutica pautada por uma aliança entre todos os elementos alvo de cuidados, sustentada por limites mutuamente acordados e adaptáveis aos diferentes contextos assistenciais.

Assim, o enfermeiro especialista assume um papel diferenciador na tomada de decisões em situações clínicas complexas, exercendo aconselhamento clínico especializado e intervindo com base em diagnósticos fundamentados, em articulação com equipas

interdisciplinares (International Council of Nurses [ICN], 2020; Silva, 2018). A sua intervenção é sustentada por conhecimentos avançados e experiência consolidada na assistência à pessoa doente e populações em situações de elevada vulnerabilidade. Além disso, desempenha um papel essencial na formação de outros profissionais de saúde, na dinamização de equipas interdisciplinares e na implementação de mudanças e inovações nos sistemas de saúde, contribuindo para a excelência na prestação de CP. Essa excelência, é conseguida através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão dos cuidados, bem como, pelo suporte efetivo ao exercício profissional especializado, no âmbito da formação, investigação e assessoria (ICN, 2020; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

O desenvolvimento dessas competências, ocorre de forma progressiva, com a integração de conhecimentos teóricos, habilidades técnicas e aptidões relacionais, cognitivas e emocionais. A aquisição e consolidação dessas competências especializadas, requerem a integração do enfermeiro em equipas especializadas e serviços de CP, por meio da realização de estágios supervisionados (Ferreira & Rocha, 2020). Esses estágios, representam um período crucial na transição do enfermeiro generalista para enfermeiro especialista, favorecendo a articulação entre teoria e prática e, proporcionando um espaço privilegiado para a construção do conhecimento clínico e o desenvolvimento de competências técnico-científicas e relacionais (OE, 2021).

Conforme estabelecido no Regulamento n.º 140/2019 (2019), a realização do ENP tem como objetivo a aquisição de competências que permitam a prestação de cuidados especializados à pessoa e à família, no contexto da doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, em equipas multidisciplinares e transdisciplinares. O estágio constitui, portanto, um elemento central na formação do enfermeiro especialista, proporcionando um percurso de aprendizagem essencial para a sua prática profissional (OE, 2021). Como afirmam Ferreira e Rocha (2020),

“o Estágio (...) é uma oportunidade ímpar, que faz parte da formação do estudante de enfermagem, por meio do qual, ao mesmo tempo em que o aluno aprende, ensina. Trata-se de uma relação favorecida pelo próprio campo de estágio onde ocorre a vivência do aluno.”(p.3).

Neste contexto, a mestranda iniciou esse percurso com a realização do primeiro estágio de natureza académica (ENA), integrado numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) de uma instituição de saúde de referência da região norte

do país. A escolha desse contexto, justificou-se pela possibilidade de desenvolver competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa, numa equipa multidisciplinar altamente qualificada e dinâmica, com uma estrutura operacional diversificada. Para que isso fosse possível, foi delineado um projeto de estágio e desenvolvido um plano de ação, alinhando-se com as competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, sempre com base no cumprimento do Código Deontológico do Enfermeiro (CDE).

Dando seguimento ao percurso académico e reconhecendo a importância de adquirir experiência em diferentes contextos assistenciais, a mestranda optou por realizar um ENP, no serviço de cuidados paliativos (SCP) de uma instituição de saúde de referência nacional na área da oncologia, que conta com valências de internamento, consulta externa, consulta telefónica, equipa de assistência domiciliária e EIHSCP. Embora as diferentes valências existam, a mestranda realizou a maior parte das horas no serviço de internamento, uma vez que esse ambiente proporciona um acompanhamento contínuo e direto, além da prestação ininterrupta, diferenciada, organizada e planificada dos cuidados à pessoa com doença oncológica avançada e à sua família. Contudo, a mestranda considera que a observação e a participação na prestação de cuidados nas cinco valências do SCP permitiram uma compreensão mais abrangente da complexidade do trabalho das equipas multidisciplinares de CP. Esta experiência, possibilitou o contato com uma equipa multidisciplinar experiente e a imersão em contextos de elevada complexidade assistencial, consolidando a interligação entre teoria e prática.

Assim, o estágio representou uma oportunidade ímpar de imersão num ambiente clínico altamente especializado, permitindo não apenas a mobilização e transformação dos conhecimentos adquiridos na componente teórica, mas também, o desenvolvimento de competências específicas na prestação de CP diferenciados, como a sensibilidade, humanização e criatividade. Esse processo de aprendizagem experiencial, é fundamental para a transição do enfermeiro generalista para enfermeiro especialista, assegurando uma prática baseada na evidência e na prestação de cuidados personalizados e humanizados (Ferreira e Rocha, 2020, OE, 2021).

O ENP, revelou-se um eixo estruturante para o desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em CP, capacitando-o para intervir com base em evidências científicas e princípios ético-legais, além de integrar equipas transdisciplinares na gestão dos cuidados à pessoa em fim de vida (OE, 2021).

Neste contexto, o estágio proporcionou um percurso formativo essencial para o desenvolvimento de competências avançadas, permitindo à mestranda consolidar o seu papel como futura especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. A experiência vivenciada em instituições de referência reforçou a importância da prática clínica como elemento central na formação do enfermeiro especialista, garantindo a excelência na prestação de cuidados e a promoção da dignidade e qualidade de vida da pessoa doente e de sua família.

Por fim, neste capítulo, será realizada a descrição do contexto da instituição onde se desenvolveu o ENP, seguida da caracterização do SCP. Posteriormente, será apresentado o diagnóstico da situação, identificando as necessidades e desafios do serviço e da população-alvo. Por fim, serão definidos os objetivos do estágio e as atividades a desenvolver, enquadrando-as no desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Para garantir o anonimato da instituição e da equipa envolvida, não foram incluídas referências bibliográficas ao longo deste capítulo. No entanto, toda a informação apresentada foi obtida a partir do site oficial da instituição, documentos institucionais e protocolos de serviço.

1.1. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

Conforme mencionado anteriormente, optou-se por realizar o ENP numa instituição de saúde situada na região norte do país, amplamente reconhecida como uma referência nacional e internacional na área da oncologia. Fundada em abril de 1974, a instituição iniciou as suas atividades após um período de preparação superior a dois anos. Com o tempo, os avanços científicos e tecnológicos nas áreas da biologia e da genética impuseram novos desafios à prestação de cuidados de saúde, especialmente no contexto da oncologia.

Para responder a estas exigências, a instituição adotou estratégias de gestão inovadoras que possibilitaram uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, bem como, o fortalecimento da investigação e da formação. Este processo, culminou na sua integração num grupo de hospitais com estatuto de sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos, formalizada pelo Decreto-Lei nº 282/2002 (2002), de 10 de dezembro.

Posteriormente, em janeiro de 2006, no âmbito da reestruturação das entidades públicas do SNS, a instituição foi transformada em Entidade Pública Empresarial, conforme estabelecido no Decreto-Lei n.º 93/2005 (2005), de 7 de junho e pelo Decreto-Lei 233/2005 (2005), de 29 de dezembro. Esta transformação, permitiu a otimização dos recursos disponíveis e contribuiu significativamente para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, reforçando o compromisso com uma abordagem centrada no doente e na sua qualidade de vida.

Em virtude da sua elevada especialização e diferenciação, a instituição é reconhecida como centro de referência nacional em várias áreas da oncologia, recebendo, assim, pessoas com doença oncológica e pedidos de intervenção provenientes de todo o território nacional. É igualmente reconhecida como unidade de referência de última linha em cuidados oncológicos na região norte, sendo para ela encaminhadas as situações mais complexas e dispendiosas, para as quais se requer uma abordagem altamente especializada e recursos avançados.

Anualmente, cerca de 10.000 novas pessoas doentes são encaminhados para esta instituição, enquanto aproximadamente 50.000 são acompanhados e monitorizados, consolidando-a como o maior prestador de cuidados de saúde oncológicos, tanto em regime de internamento como de ambatório, a nível nacional. A sua missão centra-se na prestação de cuidados de saúde hospitalares oncológicos à população, de forma oportuna e com foco no doente, integrando igualmente ações de prevenção, investigação, formação e ensino no domínio da oncologia. Esta abordagem visa garantir elevados padrões de qualidade, humanismo e eficiência em todas as dimensões da sua atuação.

Tem como visão afirmar-se como um hospital de referência na área da oncologia, garantindo acessibilidade e tratamentos em tempo útil a todas as pessoas doentes. Almeja, igualmente, impulsionar a investigação científica e a formação de novos profissionais especializados, acompanhando os avanços científicos e técnicos no tratamento oncológico, com o objetivo de oferecer cuidados de saúde personalizada e humanizada. Além disso, compromete-se a fomentar no seio da comunidade, a consciencialização de que a pessoa com doença oncológica deve ser reconhecida como portadora de uma condição crónica livre de estigmas e com acesso a uma vida com qualidade. Ademais, propõe-se a utilizar a tecnologia como instrumento ao serviço da pessoa doente e da melhoria contínua dos cuidados de saúde.

A instituição compromete-se a tomar decisões fundamentadas no melhor interesse das pessoas que serve e emprega, orientando a sua atuação pelos seguintes valores: qualidade, integridade, pessoas, excelência e comunidade.

Os objetivos que orientam os cuidados prestados pela instituição são definidos com base em princípios de excelência, inovação e humanismo, e incluem:

- Centrar a atividade assistencial em torno da pessoa com doença oncológica, garantindo a utilização dos mais elevados padrões técnicos e alinhando-se com o estado da arte no domínio da oncologia;
- Proporcionar uma medicina personalizada e humanizada, que responda às necessidades individuais das pessoas doentes e respeite a sua dignidade e qualidade de vida;
- Assegurar acessibilidade fácil e tratamentos em tempo oportuno para todas as pessoas doentes, promovendo a equidade no acesso aos cuidados de saúde;
- Elaborar e implementar planos de ação voltados para o diagnóstico precoce e a prevenção primária, contribuindo para a redução da incidência e impacto da doença oncológica;
- Acompanhar os avanços científicos e técnicos no tratamento da doença oncológica, integrando novas descobertas e tecnologias na prática clínica;
- Formar profissionais especializados em oncologia, capacitando recursos humanos para responder às exigências crescentes e complexas da área;
- Promover a investigação nas suas diferentes vertentes – básica, translacional, clínica, epidemiológica e outras áreas relevantes da oncologia – com o objetivo de ampliar o conhecimento científico e melhorar os resultados clínicos.

As áreas de intervenção da instituição abrangem três principais dimensões: clínica, investigação e ensino.

Mantendo o foco na pessoa com doença oncológica, a instituição encontra-se estruturada em serviços de consulta externa, internamento e apoio à gestão, garantindo uma assistência integrada e de alta qualidade a pessoa com doença oncológica.

A consulta externa está organizada em unidades multidisciplinares por patologia, denominadas Clínicas de Patologia, que constituem a base de toda a estrutura assistencial da instituição.

Esta abordagem multidisciplinar é fundamental para o tratamento da doença oncológica, permitindo uma abordagem integrada e sequencial, com um cuidado contínuo e

coordenado. Cada clínica é dedicada a uma patologia oncológica específica, com o objetivo de oferecer os melhores cuidados possíveis as pessoas doentes, adaptados às suas necessidades individuais. A colaboração constante e a coordenação eficaz entre os serviços garantem que o tratamento seja realizado com elevados padrões de profissionalismo e eficácia, promovendo o sucesso terapêutico e o bem-estar da pessoa com doença oncológica. Dessa forma, a organização em clínicas de patologia permite à instituição oferecer uma assistência de excelência, onde a integração de diferentes especialidades e a continuidade do cuidado asseguram a melhor experiência e os melhores resultados para a pessoa com doença oncológica.

As clínicas de patologia são responsáveis pela realização de consultas de diagnóstico, consultas de grupos de decisão terapêutica, consultas de segunda opinião, consultas de seguimento e consultas de especialidade, além da realização de técnicas de diagnóstico e tratamentos específicos.

Ainda, integra o departamento de oncologia médica e como serviço adicional a consulta externa, o hospital de dia, que se destina à administração de terapêutica médica para a doença oncológica em regime de ambulatório, permitindo um acompanhamento contínuo e eficaz das pessoas doentes sem a necessidade de internamento prolongado.

O internamento da instituição é composta por um total de 352 camas, distribuídas entre os serviços de Medicina, Cirurgia e Braquiterapia, de acordo com a intervenção terapêutica necessária.

Além das valências assistenciais, a instituição conta com um conjunto de serviços de apoio essenciais para o acompanhamento integral da pessoa doente e para o bom funcionamento da instituição. Estes serviços incluem: Serviço de Genética, Exames de Diagnóstico, Medicina Física e de Reabilitação, Laboratórios, Serviço de Nutrição e Alimentação, Serviço Social, Serviço de Psico-Oncologia, Serviços Farmacêuticos e Serviço de Assistência Religiosa. Estes serviços colaboram de forma integrada no acompanhamento da pessoa doente, sendo solicitados sempre que necessário.

Para além disso, a instituição conta com os seguintes serviços de apoio à gestão, que garantem a eficiência e qualidade nos processos administrativos e operacionais: Serviço de Recursos Humanos, Serviço de Informática, Serviço de Instalações e Equipamentos, Centro de Formação e Biblioteca, e Serviço de Gestão Hoteleira e Logística.

Em síntese, esta instituição caracteriza-se por uma trajetória consolidada na prestação de cuidados diferenciados, humanizados e de excelência à pessoa com doença oncológica.

A sua intervenção está alicerçada numa sólida vertente de investigação científica e na formação académica de novos profissionais de saúde. Com uma equipa de saúde altamente qualificada, formada por profissionais com formação avançada e vasta experiência na área da oncologia, a instituição é reconhecida como uma referência nacional e internacional. Esses atributos fazem desta instituição o local ideal para a realização do ENP, justificando a escolha para tal propósito.

A mestranda, com experiência profissional como enfermeira generalista nos serviços de medicina interna e unidade de convalescença, tinha a perceção que possuía lacunas nos conhecimentos técnico-científicos necessários para oferecer cuidados humanizados e de excelência à pessoa com doença oncológica avançada e sua família. Esse reconhecimento, motivou a escolha do SCP da instituição como a unidade mais adequada para consolidar os conhecimentos adquiridos no Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e para integrá-los na prática assistencial.

Para reforçar a importância e relevância do SCP, apresenta-se uma breve descrição do serviço, destacando as suas áreas de intervenção, os serviços disponibilizados e o papel desempenhado pela equipa de enfermagem em cada uma das áreas de intervenção. Essa análise, evidencia o impacto do SCP na qualidade dos cuidados prestados e na formação de profissionais de saúde capacitados para lidar com as complexidades inerentes aos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica avançada e sua família.

Serviço de Cuidados Paliativos

A instituição de saúde é amplamente reconhecida como a pioneira na implementação de CP no país, destacando-se atualmente por possuir o maior SCP do território nacional. A sua criação, no entanto, constituiu um processo complexo, que teve início em abril de 1993, com uma equipa inicial composta por um enfermeiro e um médico.

Em 7 de julho de 1994, foi desenvolvido um serviço de internamento com 20 camas, sendo 10 destinadas a doentes submetidos a radioterapia e as restantes 10 alocadas aos CP. Contudo, o SCP iniciou oficialmente as suas atividades no dia 17 de outubro de 1994, com apenas cinco camas, uma vez que, até essa data, a maior parte das pessoas doentes necessitava de internamento para a realização de tratamentos de radioterapia.

Em 25 de maio de 1996, em colaboração com a Liga Portuguesa Contra o Cancro, foi formalmente constituído o SCP, com o objetivo de proporcionar CP de qualidade, atendendo às necessidades da pessoa com doença oncológica e sua família em momentos críticos do fim de vida.

O SCP tem como missão oferecer CP de elevada qualidade, com ênfase na humanização e na eficiência, dirigidos à pessoa com doença oncológica avançada e à sua família. A sua visão, é ser reconhecido como uma unidade de referência tanto a nível nacional como internacional, promovendo a investigação e o ensino na área dos CP.

A atividade assistencial do SCP fundamenta-se nos princípios estabelecidos pela World Health Organization (WHO), oferecendo cuidados de saúde humanizados e individualizados que atendem às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença oncológica avançada e sua família. O objetivo central, é proporcionar a melhor qualidade de vida possível, aliviando o sofrimento e outros sintomas, ao mesmo tempo que oferece suporte espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até o fim da vida e durante o luto (WHO, 2020a).

A intervenção assistencial do SCP não apenas beneficia a pessoa com doença oncológica avançada e sua família, mas também, contribui para a racionalização de recursos, ao reduzir a necessidade de internamentos, consultas e atendimentos não programados nos serviços de agudos.

Além da vertente assistencial, o SCP assume o ensino e a investigação como funções fundamentais. O ensino em CP teve início em 1997, com a organização de cursos multidisciplinares voltados para profissionais interessados na área. Desde então, foram realizados diversos cursos, tanto pela própria instituição como por outras entidades. No campo da investigação, o SCP tem contribuído com publicações em revistas científicas nacionais e internacionais, bem como com apresentações em congressos e outros eventos científicos.

O SCP é classificado como um serviço de nível III, conforme o PEDCP (CNCP, 2021). Esta classificação, resulta da sua capacidade de desenvolver programas estruturados de formação especializada, da sua contínua atividade de investigação e da sua equipa interdisciplinar alargada, apta a responder a situações de elevada complexidade.

Em relação aos recursos humanos, o SCP dispõe de uma equipa multidisciplinar composta por profissionais de diversas áreas, todos com formação especializada em CP, que trabalham de forma interdisciplinar para atender às necessidades complexas da pessoa com doença oncológica avançada e sua família. A equipa é composta por 7 médicos, 55 enfermeiros, 50 assistentes operacionais, 1 assistente social, 2 psicólogas, 1 nutricionista, 1 assistente espiritual, 2 administrativas e vários voluntários.

O processo de admissão de pessoas doentes no SCP inicia-se com a realização de um pedido de referência, efetuado pelo médico assistente, sendo, sempre que possível, validado em consulta de grupo. Este pedido, é formalizado através do sistema informático da instituição e deve conter as seguintes informações: origem da pessoa doente (internamento ou consulta externa, especificando se o tratamento antineoplásico foi suspenso e, em caso afirmativo, a data da suspensão); diagnóstico (tipo de tumor e metástases); tratamentos realizados (cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou hormonoterapia); estado atual da pessoa doente (principais problemas, tratamento em curso, grau de dependência e mobilidade); outras informações relevantes; e tomada de conhecimento do prognóstico (se a pessoa doente, a família ou nenhum dos envolvidos tem conhecimento do prognóstico).

Após a receção do pedido, o diretor clínico ou responsável designado para o substituir realiza uma primeira análise do mesmo, para verificar o cumprimento dos critérios de admissão. A aceitação da proposta de admissão está sujeita ao cumprimento dos seguintes critérios, com o objetivo de garantir que os recursos sejam direcionados para as pessoas doentes que mais necessitam:

● Critérios de Inclusão:

- A pessoa doente deve estar inscrito na instituição;
- A pessoa doente deve ter idade igual ou superior a 18 anos;
- A doença oncológica deve ser incurável, avançada e progressiva, sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica ou com recusa do tratamento após explicação dos benefícios e riscos da terapia;
- A pessoa doente deve apresentar sintomas ou problemas intensos e/ou incapacitantes decorrentes da doença oncológica;
- A pessoa doente deve consentir a sua admissão no SCP, após ser devidamente informado sobre os objetivos da medicina paliativa. Caso a pessoa doente apresente alterações cognitivas que o impeçam de fornecer o seu consentimento, este poderá ser dado pela família.

● Critérios de Exclusão:

- A pessoa doente apresentar sintomas ou problemas não relacionados com a doença oncológica;
- A pessoa doente tenha recebido tratamentos noutra instituição.

- Se os critérios de admissão forem cumpridos, a equipa do SCP realiza uma avaliação detalhada da pessoa doente, tomando a decisão sobre a sua admissão ou não.

Após a conclusão da avaliação da proposta de admissão, a pessoa doente e sua família são devidamente informados sobre a decisão tomada pela equipa do serviço. Caso a proposta de admissão seja aceite, a pessoa doente será encaminhada para uma das seguintes valências da instituição: internamento, consulta externa ou assistência domiciliária.

O SCP está organizado em 5 valências: Internamento, Consulta Externa, Assistência Domiciliária, Consulta Telefónica e EIHSCP. Esta estrutura, permite atender de forma eficaz às necessidades individuais e complexas de cada pessoa doente e sua família, garantindo a prestação de cuidados de qualidade ajustados às especificidades de cada caso.

Internamento:

O SCP é constituído por duas unidades de internamento, cada uma com capacidade para 20 quartos individuais. A configuração arquitetónica contempla o uso partilhado de instalações sanitárias, sendo que cada duas unidades de alojamento partilham uma casa de banho. Cada quarto individual encontra-se devidamente equipado com uma cama hospitalar, uma mesa de cabeceira, um armário para pertences pessoais, um cadeirão reclinável, uma mesa multifuncional (adequada para refeições e trabalho), duas cadeiras adicionais para visitantes e uma televisão de uso individual.

Em consonância com a Lei nº 52/2012 (2012), estes serviços asseguram uma abordagem multidisciplinar, incluindo: Cuidados médicos e de enfermagem permanentes; Intervenção psicológica para pessoa doente, família e profissionais de saúde; Apoio e intervenção social; Acompanhamento no processo de luto; Assistência espiritual; Realização de exames complementares de diagnóstico; Prescrição e administração de fármacos; Cuidados de higiene, conforto e alimentação; Promoção de atividades de convívio e lazer; Formação em CP.

Como serviços adicionais, os internamentos disponibilizam: Serviço de barbearia gratuito; Serviço de cabeleireiro gratuito.

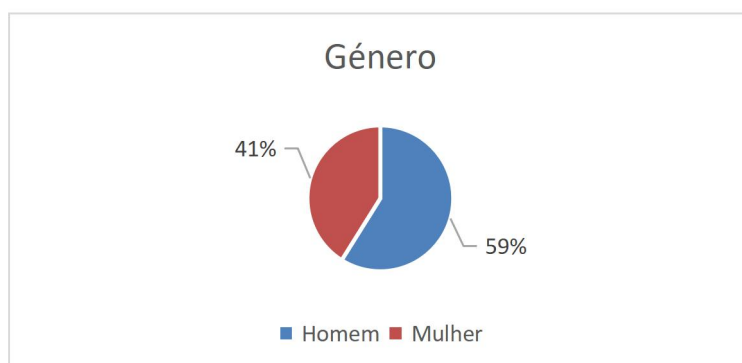
Para além dos serviços mencionados anteriormente, os serviços de internamento asseguram os seguintes direitos as pessoas doentes:

- Presença de um acompanhante durante 24 horas por dia;

- Visitas de familiares ou amigos, no período das 9h00 às 21h00, previamente agendadas, com um máximo de três visitantes em simultâneo. No entanto, a dinâmica das visitas pode ser ajustada de acordo com as necessidades e a situação clínica específica da pessoa doente e da sua família, desde que autorizada pela equipa de enfermagem;
- Direito a visitas de crianças e animais de estimação, desde que em boas condições sanitárias e autorizadas pela equipa de enfermagem;
- Alimentação conforme prescrição médica, com as refeições servidas nos seguintes horários: Pequeno-almoço entre as 8h45 e as 9h00; Almoço entre 12h45 e as 13h00; Lanche às 16h00; Jantar às 19h00 e Ceia às 21h00;
- Disponibilidade de acesso a pequenos lanches entre as refeições, incluindo chá, bolachas, leite e água, mediante solicitação da pessoa doente;
- Possibilidade de trazer alimentos de casa, desde que previamente autorizados pelo enfermeiro responsável. Os alimentos devem ser entregues à equipa de saúde para serem identificados e armazenados adequadamente no frigorífico;
- Apoio espiritual, prestado por um capelão e por voluntários do serviço de assistência religiosa católica. Caso a pessoa doente professe outra religião ou sistema de crenças, poderá solicitar assistência espiritual em conformidade com as suas convicções;
- Direito a assistir e participar na eucaristia, realizada às terças-feiras, pelas 11h00, no SCP. Caso a pessoa doente deseje assistir à celebração noutro dia da semana, poderá fazê-lo noutros locais da instituição.

No que concerne ao perfil das pessoas doentes acompanhados pela equipa multidisciplinar do internamento do SCP, procedeu-se à recolha de dados referentes às pessoas doentes aos quais a mestranda prestou cuidados de enfermagem ao longo do ENP. Esta recolha, teve como finalidade a caracterização demográfica e clínica da amostra, abrangendo a distribuição por género e faixa etária, a tipologia da doença oncológica, os principais motivos de internamento e os sintomas mais prevalentes. No total, foram prestados cuidados de enfermagem a 73 pessoas com doença oncológica avançada e suas famílias, sendo os dados obtidos submetidos a análise subsequente.

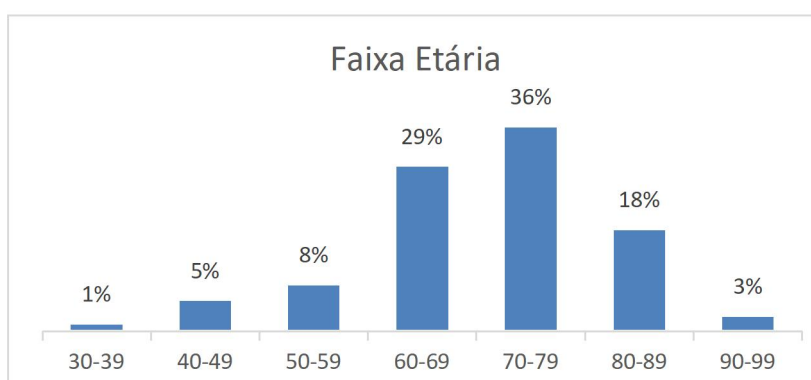
Gráfico 1 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento do Piso 2 por género



No que concerne à caracterização demográfica, verificou-se que a amostra é maioritariamente composta por indivíduos do sexo masculino, representando 59% (n=43) do total, enquanto os restantes 41% correspondem ao sexo feminino (n=30) (Gráfico 1). Estes dados seguem a tendência nacional, que demonstra uma maior incidência de doença oncológica em homens comparativamente às mulheres, conforme evidenciado pelos dados do Registo Oncológico Nacional (RON) de 2021, que indicam que para cada 100 casos de cancro diagnosticados em mulheres são identificados 120 casos em homens (Despacho n.º 13227/2023, 2023; RON, 2024).

Este fenómeno pode ser atribuído a fatores comportamentais e ambientais, como a maior propensão dos indivíduos do sexo masculino para adotarem hábitos de risco para a saúde (sedentarismo e dieta desequilibrada), a sua exposição a agentes carcinogénicos (tabaco, álcool, poluição) e a sua menor adesão a consultas médicas e exames preventivos, essenciais para o diagnóstico e tratamento precoce da doença oncológica (Despacho n.º 13227/2023, 2023).

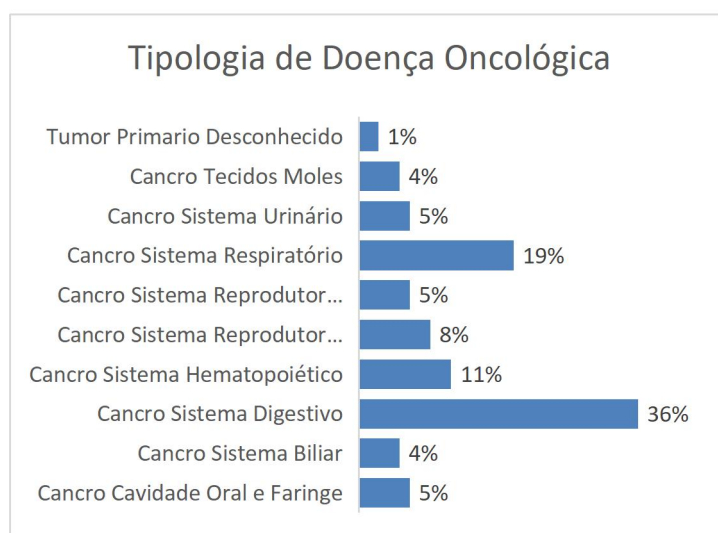
Gráfico 2 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2 por grupos etários



Relativamente à distribuição etária, observou-se que a doença oncológica incide predominantemente sobre a população idosa, destacando-se a faixa etária dos 70 aos 79 anos, que representa 36% da amostra (n=26), seguida pela dos 60 aos 69 anos, com 29% (n=21), e dos 80 aos 89 anos, com 18% (n=13). Em contrapartida, a prevalência desta patologia entre indivíduos mais jovens e em idosos com idade igual ou superior a 90 anos revelou-se inferior. Assim, verificou-se que 1% da amostra corresponde a pessoas doentes entre os 30 e os 39 anos (n=1), 5% encontra-se na faixa dos 40 aos 49 anos (n=4), 8% situa-se entre os 50 e os 59 anos (n=6) e apenas 3% é constituído por indivíduos com 90 ou mais anos (n=2) (Gráfico 2).

Estes dados, refletem a realidade da população portuguesa, que, em 2021, registou uma maior taxa de incidência de cancro entre pessoas com idades compreendidas entre os 60 e os 74 anos (40,6%), seguidas pela faixa etária acima dos 75 anos (31,7%) e entre os 45 e 59 anos (20,3%). Esta distribuição etária pode ser explicada pelos avanços técnico-científicos, que contribuem para um diagnóstico mais precoce e rápido e um tratamento antineoplásico mais eficaz, resultando num aumento da probabilidade de cura e do tempo de sobrevivência em situações de doença avançada (Despacho n.º 13227/2023, 2023; RON, 2024).

Gráfico 3 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2 por tipologia de doença oncológica



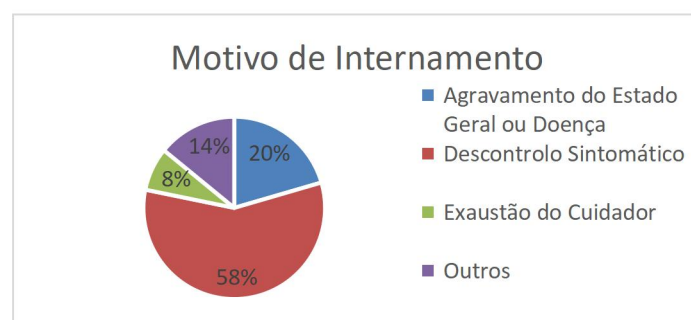
Para a análise da tipologia da doença oncológica, os dados foram organizados nos seguintes grupos: cancro do sistema digestivo (carcinomas gástrico, intestinal, pancreático, esofágico, colo retal, anal e das vias biliares); sistema respiratório

(carcinomas pulmonar e glótico); sistema reprodutor feminino (carcinomas mamário, endometrial e uterino); sistema reprodutor masculino (carcinoma prostático); tecidos moles (sarcomas e carcinoma basocelular); sistema hematopoiético (linfoma de células B, linfoma não-Hodgkin, mieloma múltiplo e leucemia); sistema urinário (carcinomas renal, urotelial e da bexiga); cavidade oral e faringe (carcinomas da orofaringe, hipofaringe mandibular e cavidade oral); sistema biliar (colangiocarcinoma) e tumor primário desconhecido.

Os dados demonstram que a maior prevalência foi observada no cancro do sistema digestivo, correspondendo a 36% (n=26) dos casos, seguido pelo cancro do sistema respiratório (19%, n=14) e pelo cancro do sistema hematopoiético (11%, n=8). As demais tipologias apresentaram menor representatividade, destacando-se o cancro do sistema reprodutor feminino (8%, n=6), da cavidade oral e faringe (5%, n=4), do sistema reprodutor masculino (5%, n=4), do sistema urinário (5%, n=4), dos tecidos moles (4%, n=3), do sistema biliar (4%, n=3) e o tumor primário desconhecido (1%, n=1) (Gráfico 3).

Estes resultados, diferem dos dados nacionais de 2021, que apontam maior incidência de cancros do sistema génito-urinário, seguidos pelos do sistema digestivo e da mama (RON, 2024). Essa discrepância, pode estar associada a fatores sociodemográficos e comportamentais específicos da população do norte do país, particularmente do distrito do Porto, onde há um consumo elevado de álcool, tabaco e alimentos ricos em gordura e sal, que são fatores de risco para o desenvolvimento de doenças oncológicas. No entanto, ao analisar os dados regionais, observa-se uma correlação com os resultados da presente amostra, uma vez que as doenças oncológicas com maior representatividade são cancro do sistema digestivo, da mama e do respiratório (RON, 2024).

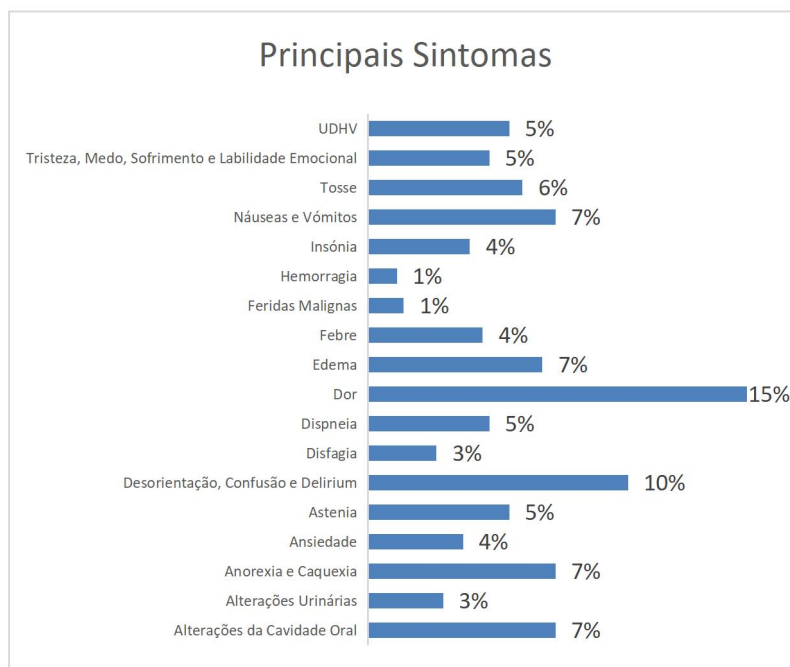
Gráfico 4 Distribuição das pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2 por motivo de internamento



No que concerne aos motivos de internamento, verificou-se que a principal razão foi o descontrolo sintomático, representando 58% dos casos (n=45), seguido pelo agravamento do estado geral ou da doença, com 20% (n=16), outras razões, com 18% (n=11), e, por último, a exaustão do cuidador, com 7% (n=6) (Gráfico 4). A categoria 'outras razões' abrangeu cuidados prestados nos últimos dias e horas de vida, bem como o tratamento de complicações associadas a doenças oncológicas ou a outras comorbilidades, como o tratamento de infeções e a correção de alterações eletrolíticas. Adicionalmente, é relevante salientar que, para cada pessoa doente internada, foram considerados até três motivos de internamento.

Estes dados evidenciam a crescente complexidade e agravamento do estado geral das pessoas doentes internados no SCP, reforçando a necessidade de intervenções diferenciadas e especializadas, conforme estabelecido na Lei nº 52/2012 (2012), que define a UCP como "um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa.”(p.5122).

Gráfico 5 Principais sintomas identificados nas pessoas doentes do serviço de internamento Piso 2



Para a análise dos principais sintomas, os dados foram organizados nas seguintes categorias: dor; desorientação, confusão e delirium; alterações da cavidade oral (xerostomia, língua saburrosa, sensação de sede, halitose e mucosite); náuseas e

vómitos; anorexia e caquexia; edema; tosse; astenia; sintomas associados ao fim de vida (UDHV) (extremidades frias e cianóticas, ausência de via oral, respiração agónica, alterações no nível de consciência e episódios de apneia); dispneia; tristeza, medo, sofrimento emocional e labilidade emocional; febre; insónia; ansiedade; alterações urinárias (polaquiúria, colúria e urina com odor fétido); disfagia (para líquidos e/ou sólidos); feridas malignas; e hemorragia. Além disso, é relevante destacar que, para cada pessoa doente foram considerados múltiplos sintomas.

Os dados revelaram que a dor foi a manifestação clínica mais presente, ocorrendo em 15% dos casos (n=57), seguida pela desorientação, confusão e delirium (10%, n=39), pelas alterações da cavidade oral (7%, n=28), náuseas e vómitos (7%, n=28), anorexia e caquexia (7%, n=28) e edema (7%, n=26). Com menor representatividade identificou-se a tosse (6%, n=23), astenia (5%, n=21), sintomas associados ao fim de vida (UDHV) (5%, n=21), dispneia (5%, n=18), tristeza, medo, sofrimento e labilidade emocional (5%, n=18), febre (4%, n=17), insónia (4%, n=15), ansiedade (4%, n=14), alterações urinárias (3%, n=11), disfagia (3%, n=10), feridas malignas (1%, n=5) e hemorragia (1%, n=4) (Gráfico 5). Estes achados são corroborados pela literatura, que destaca a elevada prevalência de sintomas como dor, anorexia, ansiedade, dispneia, astenia, obstipação, delirium, disfagia, depressão, diarreia, náuseas e vómitos e secreções respiratórias doentes, ao longo do processo de doença avançada (Abejas & Duarte, 2021).

Em suma, os dados obtidos permitem concluir que a maioria das pessoas doentes internadas são do sexo masculino (59%, n=45) e pertencem predominantemente à faixa etária dos 60 aos 79 anos (64%, n=47). Além disso, a tipologia de doença oncológica mais prevalente é o cancro do sistema digestivo (36%, n=26), seguido pelo cancro do sistema respiratório (19%, n=14) e pelo cancro do sistema hematopoiético (11%, n=8).

Os principais motivos de internamento identificados foram: o descontrolo sintomático (58%, n=45), o agravamento do estado geral ou da doença (20%, n=16), as outras razões (18%, n=11) e a exaustão do cuidador (7%, n=6), corroborando as diretrizes estabelecidas no Manual de Integração do SCP, que preconiza a admissão de pessoas doentes para controlo sintomático, exaustão do cuidador, agravamento do estado geral ou da doença e para cuidados em fim de vida, assegurando um suporte integral e adequado às suas necessidades.

Por fim, os dados evidenciam que os sintomas mais predominantes nestas pessoas doentes são a dor (15%, n=57), seguida da desorientação, confusão e delirium (10%, n=39), das alterações da cavidade oral (7%, n=28), das náuseas e vômitos (7%, n=28), da anorexia e caquexia (7%, n=28) e do edema (7%, n=26).

Relativamente aos recursos humanos, os serviços de internamento contam com uma equipa multidisciplinar composta por 6 médicos, 50 enfermeiros, 48 assistentes operacionais, 1 assistente social, 2 psicólogas, 1 nutricionista, 1 assistente espiritual, 1 administrativas e vários voluntários. Quando necessário, são mobilizados profissionais de outras áreas, como Medicina Física, barbeiro e cabeleireiro. Importa ressaltar que esta equipa multidisciplinar possui formação avançada e experiência reconhecida em CP, conforme preconizado pela Lei n.º 52/2012 (2012).

Além disso, dentro da equipa multidisciplinar, cada profissional de saúde desempenha funções e serviços bem definidos, de acordo com as suas competências diferenciadas, permitindo a prestação de cuidados de excelência, centrados nas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença oncológica avançada e sua família. Sendo assim, analisaremos os papéis atribuídos a cada classe profissional nos serviços de internamento.

Iniciando pela equipa médica, esta é composta por 6 médicos, responsáveis pela atividade assistencial nas cinco valências do SCP, em regime de tempo integral. A equipa segue uma escala própria, e adota uma metodologia de trabalho individualizada, na qual cada médico acompanha de forma integral a pessoa doente e a sua família, desde a admissão até à alta ou falecimento da pessoa doente. Ao longo do dia, a equipa médica integra as atividades das outras valências do SCP, incluindo a consulta externa, a equipa intra-hospitalar e a consulta telefónica.

A equipa interdisciplinar afeta à unidade de internamento do SCP integra uma assistente social, duas psicólogas, um capelão e vários voluntários vinculados ao serviço de assistência religiosa católica. Todos os profissionais e voluntários envolvidos possuem formação específica em CP, assegurando uma intervenção qualificada e alinhada com os princípios da abordagem paliativa.

No que se refere à atuação da assistente social, das psicólogas, da nutricionista e do assistente espiritual, importa referir que os respetivos serviços são disponibilizados em regime de tempo parcial, durante o período diurno, de segunda a sexta-feira. A sua intervenção é acionada mediante solicitação da equipa médica ou de enfermagem, de

acordo com as necessidades identificadas em cada situação clínica, seja ao nível da pessoa doente, da família e do cuidador.

As equipas de assistentes operacionais e de enfermagem prestam cuidados permanentes à pessoa doente e à sua família, 24 horas por dia, organizando-se em turnos de 8 horas, de forma a assegurar a continuidade da prestação de cuidados. Estas duas equipas, são compostas por 48 e 50 elementos, respetivamente, divididas de forma igualitária pelos 2 serviços de internamento.

O trabalho da equipa de enfermagem e dos assistentes operacionais é estruturado com base na distribuição de pessoas doentes por turno. Para tal, a enfermeira-chefe do serviço é responsável por elaborar, em folha própria, a distribuição de pessoas doentes entre os membros das equipas, bem como os horários das pausas para refeição, a atribuição de tarefas e a definição do elemento responsável pelo turno.

A equipa de enfermagem desempenha a sua atividade laboral por turnos, sendo estes organizados da seguinte forma: o turno da manhã, das 8h às 15h; o turno da tarde, das 14h30 às 21h30; e o turno da noite, das 21h30 às 8h30. O turno da manhã conta com 5 elementos, o turno da tarde com 4 elementos e o turno da noite com 3 elementos.

Para assegurar a continuidade e a qualidade dos cuidados as pessoas doentes internados, a documentação e a comunicação entre os profissionais desempenham um papel essencial. Neste sentido, a equipa multidisciplinar implementa diariamente um conjunto de estratégias organizacionais, destacando-se a realização de reuniões multidisciplinares e passagens de turno de enfermagem, a estruturação e atualização dos processos clínicos e a adoção de protocolos específicos, que favorecem uma abordagem integrada e personalizada.

No que se refere à documentação clínica, para cada pessoa doente admitida é criado um processo clínico informatizado, no qual são registadas informações pessoais e clínicas desde a fase inicial da inscrição na instituição até ao internamento. Este processo, inclui o registo contínuo de dados referentes à admissão, evolução clínica, internamento e alta/óbito, sendo atualizado pelos diversos elementos da equipa multidisciplinar. O acesso e atualização desta informação são permitidos a qualquer profissional da equipa, desde que respeitados os princípios de confidencialidade e sigilo profissional.

Relativamente às passagens de turno, estas ocorrem diariamente nos horários das 8h, 14h30 e 21h30. Durante este processo, os profissionais que finalizam o turno transmitem aos colegas que iniciam o serviço um plano de cuidados detalhado, em

formato físico, contendo informações essenciais acerca das pessoas doentes internadas. Esse plano de cuidados inclui o nome, número de cama, diagnóstico, motivo de internamento, estado clínico atual e informações relevantes para o acompanhamento dos mesmos.

Adicionalmente, é realizada uma comunicação verbal acerca do estado clínico das pessoas doentes e das suas famílias, das intervenções de enfermagem realizadas e de quaisquer ocorrências significativas nas últimas 24 horas. O objetivo desta prática, é garantir uma atualização contínua e sistemática sobre a situação clínica de cada pessoa doente, promovendo a continuidade e a qualidade da assistência prestada.

No que concerne às reuniões da equipa multidisciplinar, estas realizam-se semanalmente, às sextas-feiras, pelas 9h, com a participação da diretora clínica, da enfermeira-chefe, das enfermeiras responsáveis pela gestão dos serviços, assistente social, psicólogos, assistente espiritual, bem como da equipa médica e de enfermagem do SCP. Durante estas reuniões, são abordados diversos aspetos essenciais para a prestação de cuidados.

Os profissionais de saúde dispõem de um manual de normas institucionais, o qual devem cumprir e podem consultar em caso de dúvidas. Este manual constitui um instrumento fundamental para a padronização das práticas assistenciais, promovendo a segurança, a eficácia e a humanização dos cuidados prestados.

Consulta Externa

O Serviço de Consulta Externa opera de segunda a sexta-feira, das 8h às 18h e, tem como objetivo principal prestar cuidados especializados, humanizados e individualizados a pessoa com doença oncológica e sua família, em regime ambulatorio. As pessoas doentes são admitidas para controlo sintomático, apoio à família e manutenção do estado de saúde, independentemente da fase da doença oncológica, assegurando um suporte integral e adequado às suas necessidades.

O funcionamento da consulta externa fundamenta-se na realização de consultas de acompanhamento conduzidas por médicos e/ou enfermeiros, sendo estas de extrema importância para monitorizar o estado clínico das pessoas doentes e apoiar-os assim como as suas famílias. As consultas dividem-se em duas vertentes: consulta médica e consulta de enfermagem. Para garantir uma abordagem clínica rigorosa e personalizada, é imprescindível que as pessoas doentes façam-se acompanhar do cartão da instituição,

a listagem da medicação habitual e os exames complementares de diagnóstico mais recentes.

O processo de admissão da pessoa doente na consulta externa inicia-se com uma consulta de acolhimento à pessoa doente e sua família, realizada pelo médico e enfermeiro. O objetivo principal desta consulta inicial é compreender o conhecimento do doente e sua família sobre o processo da doença oncológica e sobre os CP, identificar as suas expectativas e preocupações, e promover a sua integração no serviço.

Durante esta consulta, realiza-se uma anamnese estruturada, na qual são recolhidos dados clínicos relevantes (diagnóstico, antecedentes clínicos, estado geral de saúde, sintomas, dinâmica familiar, hábitos e preferências da pessoa doente, medicação em curso, entre outras informações importantes), assim como, efetuar-se um exame físico completo. A partir desta avaliação diagnóstica, são identificadas as necessidades individuais da pessoa doente em todas as suas dimensões e, posteriormente, definido e implementado o plano terapêutico, elaborado de forma partilhada entre os profissionais de saúde, a pessoa doente e a sua família.

Para além disso, nesta consulta são fornecidas informações detalhadas sobre o funcionamento da consulta externa e disponibilizado o contacto telefónico da equipa, garantindo o acompanhamento contínuo da pessoa doente e família ao longo da evolução da doença oncológica, assim como permite o esclarecimento de dúvidas e o acesso a apoio sempre que necessário.

Após esta consulta inicial, o médico e/ou enfermeiro realizam o planeamento das consultas subsequentes, ajustando a frequência dos atendimentos às necessidades da pessoa doente e da sua família. As consultas de seguimento têm como objetivo a realização de procedimentos ou tratamentos específicos; a monitorização e controlo de sintomas; a gestão do regime terapêutico e de dispositivos médicos; realização de colheita de espécies laboratoriais e de meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT's); ensino e orientação da pessoa doente e sua família.

Adicionalmente, é agendada uma consulta telefónica entre 48 e 72 horas após a consulta inicial, com o objetivo de monitorizar o estado clínico da pessoa doente e ajustar o plano terapêutico conforme necessário, assegurando a continuidade do acompanhamento e a adaptação das intervenções às necessidades do mesmo. Podemos assim concluir, que consulta telefónica é utilizada como ferramenta complementar para garantir um acompanhamento contínuo da pessoa doente e da sua família.

Em suma, as consultas médicas e de enfermagem desempenham um papel fundamental na orientação das pessoas doentes, famílias e cuidadores, abordando aspetos relacionados com a doença, a sintomatologia, o tratamento e as adaptações necessárias ao longo do processo. Além disso, representam um momento estratégico para a transmissão de informações essenciais pela equipa de saúde e para a realização dos cuidados e tratamentos adequados, garantindo a qualidade e continuidade assistencial e a melhoria da qualidade de vida, conforto e bem-estar da pessoa doente e sua família.

Em relação aos recursos humanos, a consulta externa conta com uma equipa multidisciplinar composta por 6 médicos, 2 enfermeiros, 2 assistentes operacionais e 1 profissional administrativo. Quando necessário, são mobilizados outros profissionais da equipa do SCP, como assistente social, psicólogo ou assistente espiritual, garantindo um suporte integral. Importa ressaltar que esta equipa possui formação avançada e experiência reconhecida em CP.

Cada profissional de saúde da equipa multidisciplinar desempenha funções específicas, de acordo com as suas competências diferenciadas, permitindo a prestação de cuidados de excelência, centrados nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença oncológica avançada e da sua família.

Esses serviços são prestados de segunda a sexta-feira, durante o período diurno, em regime de tempo parcial. A intervenção atuação desses profissionais é solicitada pela equipa médica e de enfermagem, de acordo com as necessidades das pessoas doentes, famílias e/ou cuidadores. Como membros compartilhados pelas diversas valências do SCP, as suas funções e composição são consistentes com os serviços previamente descritos.

No que diz respeito à equipa de assistentes operacionais, esta realiza o seu trabalho por turnos de 8 horas diárias, de segunda a sexta-feira, com horários organizados das 8h às 16h e das 10h às 18h. Composta por 2 profissionais, a equipa de assistentes operacionais desempenha funções essenciais na manutenção do ambiente de cuidados e apoio as equipas médica e de enfermagem em procedimentos e/ou tratamentos especializados.

Para assegurar a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados às pessoas doentes internados, a documentação clínica e a comunicação entre os profissionais de saúde desempenham um papel essencial. Neste contexto, a equipa multidisciplinar implementa diariamente um conjunto de estratégias organizacionais que visam a otimização dos

processos assistenciais, destacando-se as passagens de turno da equipa de enfermagem, a estruturação e atualização sistemática dos processos clínicos e a adoção de protocolos específicos, favorecendo uma abordagem integrada e personalizada dos cuidados.

No âmbito da comunicação interna, a equipa de enfermagem realiza reuniões diárias no início da manhã, nas quais são efetuadas as seguintes tarefas: transmissão de informações sobre os cuidados prestados e as consultas de enfermagem realizadas; definição de prioridades na prestação de cuidados e atualização do estado clínico das pessoas doentes acompanhados pela equipa.

No que diz respeito à documentação clínica, cada pessoa doente acompanhada pela equipa do SCP possui um processo clínico informatizado, no qual são registadas informações pessoais e clínicas desde a admissão na instituição até à alta ou ao óbito. Esse processo, inclui o registo contínuo de dados referentes à admissão, evolução clínica durante o internamento e/ou consulta externa, consultas telefónicas, alta/óbito, sendo atualizado pelos diversos membros da equipa multidisciplinar. O acesso e a atualização dessas informações são permitidos a qualquer profissional da equipa, desde que respeitados os princípios de confidencialidade e sigilo profissional.

Para padronizar e otimizar os cuidados prestados, as equipas multidisciplinares das valências de consulta externa, consulta telefónica e equipa intra-hospitalar desenvolveram, em conjunto, diversos protocolos assistenciais. Esses protocolos incluem admissão e funcionamento da consulta externa; controlo da dor; intervenção no luto; referenciação para a equipa do SCP e para a RNCCI, entre outros. Após a sua implementação nas diferentes valências, esses protocolos encontram-se atualmente em processo de revisão, garantindo a sua atualização contínua conforme as melhores práticas assistenciais.

Consulta Telefónica

O serviço de consulta telefónica opera de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h. No entanto, a instituição assegura um atendimento telefónico permanente à pessoa doente e sua família, disponível 24 horas por dia, para responder a eventuais alterações no estado clínico da pessoa doente ou esclarecer dúvidas que possam surgir.

Fora do horário de funcionamento da consulta telefónica, a pessoa doente e/ou família deve contactar o Serviço de Atendimento Não Programado (SANP), onde a equipa de enfermagem realiza uma triagem inicial da situação. Nos casos que demandem assistência médica urgente, a equipa de enfermagem encaminha a chamada para o

médico de permanência da instituição, garantindo a continuidade dos cuidados e uma resposta adequada às necessidades da pessoa doente e sua família.

O funcionamento da consulta telefônica baseia-se na realização de consultas telefônicas de acompanhamento, conduzidas pela equipa de enfermagem. O principal objetivo dessas consultas é monitorizar continuamente o estado clínico da pessoa doente, esclarecer dúvidas, prestar apoio e orientação à pessoa doente, família e/ou cuidador de forma rápida e acessível. Essa intervenção torna-se particularmente relevante em situações de agravamento do estado clínico, permitindo evitar deslocações desnecessárias à instituição e garantindo uma gestão eficaz dos sintomas.

Além disso, a consulta telefônica inclui o acompanhamento da família no período pós-óbito, oferecendo suporte no processo de luto e prevenindo complicações emocionais decorrentes da perda. As consultas telefônicas estão organizadas em três valências principais: consultas programadas, consultas não programadas e consultas de apoio ao luto.

As consultas programadas consistem no contacto telefónico periódico com a pessoa doente e/ou sua família, com o intuito de monitorizar a evolução do estado clínico, efetuar a gestão e controlo sintomático e ajustar o plano terapêutico conforme necessário. Este tipo de consulta ocorre, idealmente, entre 48 e 72 horas após a alta hospitalar ou admissão na consulta externa.

Durante este contacto, o enfermeiro realiza uma avaliação sistemática do estado clínico da pessoa doente, questionando sobre sintomas, adesão terapêutica e dificuldades na gestão da doença e da vida quotidiana. Caso sejam identificadas novos problemas ou necessidades de intervenção, um novo contacto é agendado para avaliar a eficácia das medidas adotadas e determinar a necessidade de uma avaliação presencial para melhor controlo do quadro clínico.

Dessa forma, as consultas programadas têm como principais objetivos a monitorização e o controlo de sintomas, a gestão do regime terapêutico, bem como a educação e orientação da pessoa doente e sua família. Já às consultas não programadas ocorrem quanto a pessoa doente e/ou a sua família entra em contacto via telefónica com a equipa do SCP. O principal objetivo dessas consultas é o esclarecimento de dúvidas emergentes, identificar precoce de eventuais agravamentos no quadro clínico e a gestão de sintomas de forma imediata. As consultas telefônicas mais frequentes incluem solicitação de

receitas, obtenção de resultados de exames ou análises, esclarecimento de dúvidas sobre medicação e gestão de sintomas descontrolados.

Por fim, as consultas de apoio ao luto consistem na realização de um contacto telefónico à família entre um e dois meses após o falecimento da pessoa doente. O objetivo é compreender como a família está a adaptar-se à nova realidade sem o ente querido, identificar sinais de luto patológico e, se necessário, encaminhar para acompanhamento psicológico especializado. A intervenção neste período é crucial para apoiar as famílias na elaboração do luto, prevenir complicações emocionais ou psicossociais e promover estratégias de adaptação saudáveis à perda.

No que se refere aos recursos humanos, a equipa responsável por este serviço é composta por 1 enfermeiro, que desempenha um papel central no acompanhamento telefónico. Contudo, sempre que necessário, são mobilizados outros profissionais da equipa do SCP, incluindo médicos, psicólogos e assistentes sociais, assegurando uma abordagem multidisciplinar e um suporte integral às necessidades da pessoa doente e sua família. Destaca-se que todos os profissionais envolvidos possuem formação avançada e experiência consolidada em CP, o que lhes permite oferecer um acompanhamento qualificado, empático e personalizado.

Nesse contexto, a equipa de enfermagem desempenha um papel essencial no acompanhamento contínuo da pessoa com doença oncológica avançada e da sua família. A sua atuação abrange a monitorização sistemática do estado clínico da pessoa doente, o aconselhamento e o suporte tanto à pessoa doente como suas famílias, além do acompanhamento da família no período pós-óbito. Composta por um profissional a tempo inteiro, disponível de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h, essa equipa assegura um acompanhamento próximo e humanizado, garantindo uma resposta eficaz às necessidades que surgem ao longo da evolução da doença e após a perda do ente querido.

Para garantir a continuidade e qualidade dos cuidados, a documentação e a comunicação entre os profissionais desempenham um papel essencial. Nesse sentido, a equipa multidisciplinar do SCP implementa diariamente um conjunto de estratégias organizacionais, destacando-se a estruturação e atualização dos processos clínicos, bem como o desenvolvimento, implementação e revisão contínua de protocolos de atuação específicos, promovendo uma abordagem integrada e personalizada.

No que diz respeito à documentação clínica, cada pessoa doente acompanhada pela equipa do SCP possui um processo clínico informatizado, no qual são registadas informações pessoais e clínicas desde a admissão na instituição até à alta ou ao óbito. Esse processo inclui o registo contínuo de dados referentes à admissão, evolução clínica durante o internamento e/ou consulta externa, consultas telefónicas e alta/óbito, sendo atualizado pelos diversos membros da equipa multidisciplinar. O acesso e a atualização dessas informações são permitidos a qualquer profissional da equipa, desde que respeitados os princípios de confidencialidade e sigilo profissional.

Além disso, a equipa de enfermagem mantém um registo diário das consultas realizadas, em formato Excel, contendo informações como o nome da pessoa doente, número do cartão da instituição, tipo de consulta, problemas identificados, intervenções realizadas e agendamento de novas consultas. Esse registo facilita o acompanhamento contínuo da pessoa doente e a organização do serviço.

Para padronizar e otimizar os cuidados prestados, as equipas multidisciplinares das valências de consulta externa, consulta telefónica e equipa intra-hospitalar desenvolveram, em conjunto, diversos protocolos assistenciais. Esses protocolos incluem admissão e funcionamento da consulta externa; controlo da dor; intervenção no luto; referenciação para a equipa do SCP e para a RNCCI, entre outros. Após a sua implementação nas diferentes valências, esses protocolos encontram-se atualmente em processo de revisão, garantindo a sua atualização contínua conforme as melhores práticas assistenciais.

Além disso, os profissionais de saúde dispõem de um manual de normas institucionais, que deve ser seguido e pode ser consultado em caso de dúvidas. Esse manual constitui um instrumento essencial para a padronização das práticas assistenciais, promovendo a segurança, a eficácia e a humanização dos cuidados prestados.

Equipa Intra-Hospitalar

A missão da equipa Intra-Hospitalar consiste em apoiar as pessoas com doença oncológica avançada e suas famílias que se encontra internados nos diversos serviços hospitalares da instituição e necessita de CP diferenciados.

A principal finalidade desta equipa é proporcionar orientação e consultoria técnica aos profissionais de saúde dos diversos serviços hospitalares, assegurando uma abordagem integrada e humanizada na prestação de cuidados as pessoas doentes com necessidades paliativas. Além disso, a equipa desempenha um papel central na formação contínua dos

profissionais de saúde da instituição, da comunidade e de entidades parceiras, promovendo a disseminação e o aprofundamento do conhecimento em CP. Presta aconselhamento e apoio especializado em CP à pessoa doente, à sua família e aos profissionais de saúde dos diversos serviços hospitalares da instituição. Paralelamente, assegura a implementação do plano individual de cuidados para pessoas doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença oncológica avançada, com prognóstico de vida limitado, sempre que a sua intervenção seja solicitada.

Esta equipa opera de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h, adotando uma metodologia de trabalho baseada na gestão de casos, permitindo uma abordagem integrada e personalizada dos cuidados prestados. No exercício das suas funções, desenvolve um conjunto de serviços essenciais, entre os quais se destacam:

- Consultoria à equipa de saúde dos diferentes serviços de internamento da instituição, contribuindo para a adequação dos cuidados prestados;
- Gestão e avaliação dos pedidos de referenciação para a equipa do SCP, assegurando um encaminhamento eficiente e criterioso das pessoas doentes que necessitam de CP especializados;
- Gestão da referenciação das pessoas doentes internados no SCP para RNCCI, garantindo a continuidade e adequação dos cuidados pós-internamento;
- Formação de profissionais de saúde da instituição, da comunidade e de entidades parceiras, com o objetivo de disseminar a filosofia dos CP e promover a prestação de cuidados humanizados e centrados nas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença oncológica avançada e sua família.

A implementação desses serviços contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com doença oncológica avançada e de sua família, assim como para a qualidade dos cuidados prestados na instituição.

Desta forma, a equipa intra-hospitalar do SCP assume um papel central na melhoria da qualidade dos cuidados prestados na instituição, promovendo uma assistência humanizada, integrada e baseada nas necessidades individuais de cada pessoa doente e sua família.

No que se refere aos recursos humanos, a equipa intra-hospitalar é constituída por 1 médico e 1 enfermeiro. No entanto, sempre que necessário, são mobilizados outros profissionais da equipa do SCP, incluindo psicólogas, nutricionista, assistente espiritual e assistente social, assegurando uma abordagem multidisciplinar e um suporte integral

às necessidades da pessoa doente e da sua família. Destaca-se que todos os profissionais envolvidos possuem formação avançada e experiência consolidada em CP, o que lhes permite proporcionar um acompanhamento qualificado, empático e personalizado.

Nesse contexto, a equipa de enfermagem conta com 1 profissional a tempo inteiro, disponível de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h, assegurando uma resposta eficaz, humanizada e integral às necessidades da pessoa com doença oncológica avançada e sua família internadas nos diversos serviços da instituição. Este profissional desempenha um papel crucial na articulação e colaboração com as diferentes equipas assistenciais, bem como na disseminação da filosofia dos CP no ambiente hospitalar e comunitário.

No que diz respeito à equipa médica, esta é composta por 6 médicos, responsáveis pela atividade assistencial desenvolvida nas 5 valências do serviço. No âmbito da equipa intra-hospitalar, estes profissionais desempenham um papel fundamental na observação, avaliação e acompanhamento das pessoas doentes internadas nos serviços hospitalares, atuando em estreita colaboração com a equipa de enfermagem e as equipas assistenciais dos diferentes serviços da instituição.

Para assegurar a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados as pessoas doentes internadas, a documentação clínica e a comunicação entre os profissionais de saúde desempenham um papel essencial. Neste contexto, a equipa multidisciplinar implementa diariamente um conjunto de estratégias organizacionais que visam a otimização dos processos assistenciais, destacando-se a realização de reuniões multidisciplinares e reuniões diárias entre as equipas médica e de enfermagem, a estruturação e atualização sistemática dos processos clínicos e a adoção de protocolos específicos, favorecendo uma abordagem integrada e personalizada dos cuidados.

No que se refere à comunicação interna, as equipas médica e de enfermagem realizam reuniões diárias no início da manhã, com os seguintes objetivos principais: analisar a evolução clínica das pessoas doentes acompanhadas e rever o plano de cuidados previamente estabelecido; definir prioridades na observação das pessoas doentes; e analisar os novos pedidos de referenciação para a equipa de SCP.

Além disso, semanalmente, às sextas-feiras, pelas 9h, ocorrem as reuniões da equipa multidisciplinar do SCP, com a participação da diretora clínica, da enfermeira-chefe, das enfermeiras responsáveis pela gestão dos serviços, assistente social, psicólogas, assistente espiritual, bem como da equipa médica e de enfermagem do SCP. Nessas reuniões são discutidos diversos aspetos fundamentais para a prestação de cuidados,

destacando-se, para este serviço, os seguintes pontos: apresentação e discussão do estado clínico das pessoas doentes acompanhadas pelas diferentes equipas do SCP; e avaliação de novas admissões no SCP e/ou a referenciação para a RNCCI das pessoas doentes sob acompanhamento da equipa do SCP.

No que diz respeito à documentação clínica, cada pessoa doente acompanhada pela equipa do SCP possui um processo clínico informatizado, no qual são registadas informações pessoais e clínicas desde a admissão na instituição até à alta ou ao óbito. Esse processo inclui o registo contínuo de dados referentes à admissão, evolução clínica durante o internamento e/ou consulta externa, consultas telefónicas, alta/óbito, sendo atualizado pelos diversos membros da equipa multidisciplinar. O acesso e a atualização dessas informações são permitidos a qualquer profissional da equipa, desde que respeitados os princípios de confidencialidade e sigilo profissional.

Paralelamente, a equipa de enfermagem mantém um registo diário dos novos pedidos de referenciação das pessoas doentes para a equipa do SCP, bem como do acompanhamento das pessoas doentes internadas noutros serviços da instituição e dos pedidos de referenciação de pessoas doentes internadas no SCP para a RNCCI, sendo toda essa informação armazenada em formato digital.

Para otimizar os cuidados prestados, as equipas multidisciplinares das valências de consulta externa, consulta telefónica e equipa intra-hospitalar desenvolveram, em conjunto, diversos protocolos assistenciais. Esses protocolos incluem admissão e funcionamento da consulta externa; administração de medicação subcutânea controlo da dor; intervenção no luto; referenciação para a equipa do SCP e para a RNCCI, entre outros. Após a sua implementação nas diferentes valências, esses protocolos encontram-se atualmente em processo de revisão, garantindo a sua atualização contínua conforme as melhores práticas assistenciais.

Equipa de Assistência Domiciliária

A equipa de assistência domiciliária tem como missão apoiar as pessoas com doença oncológica avançada e suas famílias, acompanhadas pela equipa do SCP, que residem na cidade do Porto e apresentam dificuldades de deslocação à instituição, assegurando a prestação de cuidados no domicílio.

O foco principal dos cuidados prestados pela equipa de assistência domiciliária incide sobre a díade pessoa doente-família, uma vez que ambos necessitam de compreensão face à situação que vivenciam, bem como de orientação, apoio e acompanhamento

contínuo. Além disso, dado que a família e/ou o cuidador assume frequentemente o papel de principal prestador de cuidados da pessoa doente, torna-se essencial a sua capacitação e o seu acompanhamento ao longo de todo o percurso da doença.

Esta diáde apresenta uma diversidade de necessidades de intervenção, sendo acompanhada pela equipa com o objetivo de assegurar a gestão e o controlo sintomático, o apoio à família e a manutenção do estado de saúde, independentemente da fase da doença oncológica, bem como a apoio na prestação de cuidados nas últimas horas e dias de vida (UHDV).

A equipa de assistência domiciliar opera de segunda a sexta-feira, no período compreendido entre as 8h e as 17h, adotando uma metodologia baseada na gestão de casos, o que permite uma abordagem integrada e personalizada dos cuidados prestados.

O acompanhamento domiciliário prestado à pessoa doente e à sua família consiste na realização de consultas regulares no domicílio, conduzidas por médicos e/ou enfermeiros, com o objetivo de monitorizar e avaliar o estado clínico da pessoa doente, assim como fornecer orientação e apoio à pessoa doente e à sua família. Este processo de acompanhamento é composto por duas vertentes principais: a visita médica e a visita de enfermagem. Dependendo das necessidades específicas da pessoa doente e da família, as visitas podem ser realizadas de forma conjunta pelos dois profissionais da equipa, ou, de forma alternativa, por apenas um dos profissionais, tendo em consideração o quadro clínico da pessoa doente e as particularidades de cada situação.

O processo de acompanhamento domiciliário tem início com uma consulta de acolhimento realizada no domicílio da pessoa doente e da sua família, conduzida pelo médico e pelo enfermeiro da equipa. O objetivo primordial desta visita inicial é compreender o nível de conhecimento da pessoa doente e da sua família sobre a doença oncológica e os CP, identificar as suas expectativas, preocupações e necessidades, bem como explicar o funcionamento da equipa de assistência domiciliária.

Durante esta visita, a equipa realiza-se uma anamnese estruturada, na qual são recolhidos dados clínicos relevantes (diagnóstico, antecedentes clínicos, estado geral de saúde, sintomas, dinâmica familiar, hábitos e preferências da pessoa doente, medicação em curso, entre outras informações importantes), assim como efetua-se um exame físico completo. A partir desta avaliação diagnóstica são identificadas as necessidades individuais da pessoa doente e da sua família e, subsequentemente, é elaborado e

implementado um plano terapêutico, desenvolvido de forma colaborativa entre os profissionais de saúde, a pessoa doente e a sua família.

Para além disso, nesta visita são fornecidas informações detalhadas sobre o funcionamento da equipa e disponibilizado os contactos telefónicos da equipa, garantindo o acompanhamento contínuo da pessoa doente e sua família ao longo da evolução da doença oncológica, assim como permite o esclarecimento de dúvidas e o acesso a apoio sempre que necessário.

Em suma, as visitas domiciliárias médicas e de enfermagem desempenham um papel crucial no ensino, apoio e orientação da pessoa doente e sua família/cuidador, abordando aspetos relacionados com a doença, a sintomatologia, o tratamento e as adaptações necessárias ao longo do processo de doença. Além disso, estas visitas constituem um momento estratégico para a transmissão de informações essenciais pela equipa de saúde e para a realização dos cuidados e tratamentos adequados, garantindo a qualidade e continuidade assistencial, bem como a melhoria da qualidade de vida, conforto e bem-estar da pessoa doente e sua família.

1.2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

A qualidade e excelência nos cuidados de saúde exigem que as equipas assistenciais proporcionem os cuidados adequados, no momento certo e de forma coordenada, assegurando que sejam atendidas as necessidades e preferências da população que deles beneficia, ao mesmo tempo que se minimizam danos e desperdícios de recursos. Assim, os cuidados de excelência, pautados por elevados padrões de qualidade, são determinantes para alcançar os resultados de saúde desejados, configurando-se num processo dinâmico e de melhoria contínua (CNCP, 2023; WHO, 2018a).

Neste contexto e considerando que a pessoa com doença avançada e sua família enfrentam mudanças e perdas sucessivas ao longo do curso da doença, que trazem sofrimento, cabe às equipas multidisciplinares de saúde, com formação específica em CP e treino adequado, proporcionar cuidados diferenciados, humanizados e individualizados, de acordo com a complexidade e necessidades desta população, com o objetivo de minimizar o seu sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida, respeitando os seus valores, preferências e dignidade até o fim da vida (Neto, 2016a).

Para garantir a excelência e a qualidade na prestação de CP, é essencial que as instituições de saúde adotem uma abordagem integrada e estratégica. Para tal, devem

assegurar a implementação de serviços especializados em CP, o desenvolvimento e execução de políticas de saúde que integrem essa abordagem, o acesso a medicação essencial, bem como a capacitação contínua das equipes de saúde por meio de educação e formação específica. Além disso, torna-se imprescindível fomentar a investigação científica na área, promover o empoderamento da pessoa com doença avançada e sua família, e incentivar o envolvimento ativo das comunidades nesta área de cuidados (WHO, 2021a).

Para viabilizar essa abordagem, as instituições de saúde devem implementar um sistema de gestão da qualidade que permita identificar lacunas operacionais, propor soluções adequadas e aplicar estratégias eficazes, assegurando a melhoria contínua dos serviços e a prestação de cuidados de excelência (CNCP, 2021). O primeiro passo nesse processo é a realização de uma avaliação diagnóstica da situação de saúde, a fim de determinar com precisão os problemas e as necessidades a serem abordadas, bem como mapear os recursos disponíveis e os fatores determinantes no contexto assistencial.

Nessa etapa, procede-se à recolha e análise de dados de saúde da população, bem como, à avaliação das práticas clínicas adotadas pela equipa assistencial num contexto específico de cuidados. Esse processo, permite a obtenção de evidências concretas sobre as dificuldades e necessidades reais da população, que serão posteriormente alvo de intervenção, além da identificação das condições de trabalho e dos riscos enfrentados pela equipa de saúde. Dessa forma, torna-se possível determinar áreas de intervenção prioritárias, definir estratégias de intervenção, organizar atividades e monitorizar os resultados, assegurando uma atuação mais eficaz, objetiva e célere (Nunes, 2020; Teixeira et al., 2020).

Neste contexto, com o objetivo de responder às necessidades institucionais e contribuir para o desenvolvimento das competências comuns e específicas da mestranda na área de especialidade de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, realizou-se no período de um mês, uma avaliação da situação de saúde do SCP, com ênfase na prestação de cuidados desenvolvida pela equipa multidisciplinar deste serviço e nas necessidades formativas da equipa de enfermagem. O objetivo principal foi identificar as reais necessidades do serviço e, a partir dessa análise, delinear os objetivos e as atividades a serem desenvolvidas durante o ENP.

Para tal, foi realizado um levantamento de dados e informações sobre a pessoa doente acompanhada no serviço de internamento do SCP, as características e o tipo de apoio

prestado por cada equipa que compõe o SCP, bem como os resultados obtidos pela intervenção dessas equipas nos anos de 2022 e 2023. Esses dados, permitiram uma compreensão aprofundada da população-alvo dos cuidados do SCP, além de possibilitar a avaliação da eficácia da resposta prestada pelo serviço. Adicionalmente, foi realizado um levantamento de informações sobre a equipa de enfermagem do SCP, com foco nas suas necessidades de formação contínua.

Para a realização do diagnóstico de situação, recorreu-se a diversas estratégias de recolha de informações, com o intuito de obter uma visão clara e realista do contexto assistencial. As principais estratégias adotadas incluíram: observação e participação no planeamento e execução dos cuidados prestados pela equipa do SCP, com ênfase nas práticas dos enfermeiros; observação e participação nas reuniões da equipa multidisciplinar e nas passagens de turno; realização de entrevistas informais com os membros da equipa, incluindo a enfermeira chefe, a enfermeira gestora, a enfermeira tutora e a enfermeira formadora; análise documental dos protocolos de serviço e da documentação institucional; e aplicação de questionário à equipa de enfermagem dos serviços de internamento do SCP.

A seguir, será exposto de forma detalhada o processo de elaboração do diagnóstico da situação, tendo em conta as distintas estratégias adotadas.

Observação e participação nos cuidados prestados pela equipa do SCP

A mestranda iniciou a sua avaliação diagnóstica através da observação e participação ativa na dinâmica e prestação de cuidados realizada pela equipa multidisciplinar SCP, tendo tido a oportunidade de integrar as práticas assistenciais nas cinco áreas de intervenção deste serviço. A composição das equipas, a sua organização, dinâmicas, atuação, tipologia de pessoas doentes e serviços disponibilizados foram caracterizados detalhadamente no subcapítulo anterior, onde se evidenciou a complexidade do trabalho desenvolvido pelas equipas multidisciplinares, bem como as diferentes abordagens assistenciais adotadas. Destacam-se, entre estas, a adaptação das estratégias de comunicação aos diferentes contextos clínicos e socioculturais, a articulação eficaz entre os membros da equipa para otimizar a qualidade da assistência prestada e a abordagem individualizada na gestão de sintomas, ajustada às necessidades específicas de cada pessoa doente e sua família.

Neste contexto, foram identificadas diversas necessidades e desafios que impactam diretamente a qualidade da prestação de cuidados, destacando-se: a necessidade de adaptação da prestação de cuidados num contexto multicultural, com enfoque particular nas barreiras de comunicação com pessoas de diferentes nacionalidades e culturas; dificuldades na comunicação de más notícias, um processo que exige formação específica e competências técnicas e relacionais adequadas; e a necessidade de reforçar o apoio e a capacitação das famílias e cuidadores informais, promovendo o seu envolvimento ativo e qualificado na prestação de cuidados à pessoa com doença avançada.

As necessidades identificadas decorrem de múltiplos fatores, como o aumento do número de pessoas migrantes a residir em Portugal, exigindo dos profissionais de saúde competências acrescidas no domínio da sensibilidade cultural e da comunicação intercultural, fundamentais para a prestação de cuidados humanizados e centrados na pessoa com doença avançada e sua família; a crescente complexidade das necessidades das pessoas doentes ao longo da progressão da doença, resultando numa sobrecarga crescente para as famílias/cuidador e num aumento das dificuldades na gestão das situações clínicas e psicossociais, tornando imperativa a implementação de estratégias estruturadas de educação e apoio à família/cuidador; e a saída de profissionais mais experientes e com formação avançada, aliada à permanência de profissionais mais jovens, com menos anos de experiência e formação limitada na área dos CP.

Estes fatores impõem às equipas de CP a necessidade de um investimento contínuo na aquisição e consolidação de competências específicas, essenciais para garantir uma resposta assistencial de qualidade. No entanto, a formação e o desenvolvimento profissional contínuo nem sempre ocorrem de forma sistematizada, sendo frequentemente adquiridos de modo empírico, através de pesquisa individual e de momentos de formação em serviço. Esta realidade pode conduzir à adoção de práticas assistenciais heterogéneas, comprometendo a uniformidade dos cuidados prestados e, consequentemente, a sua qualidade e segurança.

Observação e participação nas reuniões multidisciplinar e passagens de turno

Outra estratégia adotada foi a observação e participação ativa nas reuniões da equipa multidisciplinar e nas passagens de turno, momentos fundamentais para a coordenação e planeamento da prestação de cuidados no SCP. Nessas reuniões, são realizadas as

seguintes atividades: apresentação e discussão do estado clínico das pessoas doentes acompanhadas pelas diversas equipes do SCP; avaliação de novas admissões no serviço, bem como de transferências e/ou referências para a RNCCI das pessoas doentes acompanhadas no SCP; partilha e reflexão sobre experiências profissionais relevantes e situações específicas envolvendo pessoas doentes, famílias e profissionais de saúde, incluindo dilemas éticos emergentes; discussão, planeamento e revisão de procedimentos organizacionais e clínicos; e realização de formações em serviço.

A análise resultante dessas reuniões e passagens de turno permitiu identificar as seguintes necessidades essenciais para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados: o desenvolvimento de um protocolo específico para a prevenção e atuação em casos de quedas, ajustado às particularidades das pessoas doentes do SCP, respeitando os seus valores, princípios e dignidade; a criação de uma equipa de reabilitação no contexto dos CP, com enfoque na promoção da funcionalidade e da qualidade de vida das pessoas doentes e suas famílias; e a elaboração de materiais informativos sobre exercícios de cinesioterapia e reforço muscular, que possam ser realizados tanto em regime hospitalar quanto ambulatorio, contribuindo para a manutenção das capacidades físicas e da autonomia da pessoa doente.

A necessidade de desenvolver estratégias eficazes de prevenção e atuação em quedas decorre do aumento significativo da incidência de quedas registadas no serviço de internamento. De acordo com o Relatório de Contas da instituição de 2023, foram notificadas 299 ocorrências de risco clínico no SCP, das quais as quedas representam a terceira causa mais frequente dessas notificações. Deste total, 150 ocorreram no internamento do Piso 1 e 149 no internamento do Piso 2. Os dados deste relatório revelam que estes dois serviços se posicionam como o quarto e quinto setores com maior número de notificações de risco da instituição, evidenciando a urgência de investir na implementação de estratégias preventivas e corretivas para a mitigação esta problemática.

A necessidade de criar uma equipa de reabilitação no contexto dos CP e de elaborar materiais informativos sobre exercícios de cinesioterapia e reforço muscular surge, por um lado, da evolução clínica das pessoas com doença avançada, que frequentemente experienciam um declínio progressivo das suas capacidades físicas, o que conduz a um aumento da dependência nas Atividades de Vida Diária (AVD's) e a uma redução significativa da autonomia. Por outro lado, esta necessidade também decorre da

presença de profissionais com formação avançada na área da reabilitação, que possuem as competências necessárias para desenvolver atividades focadas na manutenção das capacidades funcionais da pessoa doente. Diante deste quadro, torna-se imperativo o desenvolvimento e implementação de intervenções direcionadas à preservação das capacidades funcionais e ao fortalecimento muscular, com o objetivo de retardar o declínio físico característico da fase terminal da doença, assegurando, assim, uma melhoria na qualidade de vida da pessoa doente e sua família.

Entrevistas informais com os membros da equipa

De forma concomitante, foi realizada uma entrevista exploratória e informal com os membros da equipa de saúde do SCP, nomeadamente a enfermeira chefe, a enfermeira gestora, a enfermeira tutora e a enfermeira formadora do serviço de internamento do Piso 2, com o objetivo de compreender os problemas identificados por estes profissionais, os quais poderiam ser alvo de intervenção durante o ENP.

A partir das entrevistas realizadas, os profissionais identificaram as seguintes necessidades: o desenvolvimento de um protocolo específico para a prevenção e atuação em quedas; a criação de uma equipa de trabalho responsável pelo desenvolvimento e aprimoramento dos sistemas de informação e dos registos de enfermagem (elaboração de indicadores de qualidade dos CP, a melhoria dos diagnósticos e intervenções de enfermagem, com especial ênfase nas áreas psicossocial e espiritual, bem como a uniformização dos registos de enfermagem); a criação e atualização de procedimentos na gestão de cuidados (a revisão do protocolo de funções e responsabilidades da equipa de assistentes operacionais e a atualização do manual de integração para novos profissionais); o desenvolvimento de estratégias eficazes para o controlo e gestão de medicamentos; e o desenvolvimento de programas de formação nas áreas de comunicação, espiritualidade e sofrimento.

As necessidades identificadas decorrem de múltiplos fatores, nomeadamente o aumento significativo do índice de quedas no SCP, o que requer a implementação de estratégias de prevenção mais eficazes; a presença de uma equipa predominantemente jovem, com experiência profissional e formação em CP limitadas, o que implica a necessidade urgente de um investimento substancial na capacitação contínua e no desenvolvimento profissional dos colaboradores; as transformações nas dinâmicas do serviço, que exigem uma adaptação às complexidades e exigências decorrentes da prestação de cuidados à

pessoa com doença avançada e à sua família, alinhando-se com a evolução do contexto assistencial; a heterogeneidade dos registos de enfermagem, que necessitam de maior uniformização e consistência para assegurar a qualidade da documentação clínica; e o insuficiente investimento nos sistemas de informação, o que compromete a gestão eficiente dos cuidados, a análise de dados clínicos e a implementação de melhorias contínuas na qualidade dos serviços prestados.

Análise documental dos protocolos de serviço e da documentação institucional

Outra estratégia utilizada foi a análise documental dos protocolos do SCP e da documentação institucional, que revelou a existência de um conjunto sólido de documentos orientadores para a padronização e otimização dos cuidados prestados pela equipa assistencial.

A nível institucional, a organização dispõe de uma vasta gama de documentos sobre Informações Institucionais (documentos sobre a missão, valores e estrutura da instituição), Protocolos Clínicos e Guias (Documentos sobre procedimentos clínicos, tratamentos e cuidados), Relatórios e Estudos (Documentos que fornecem dados e resultados das suas atividades desenvolvidas na instituição e estudos de investigação científica), Formulários (documentos para solicitações de serviços e exames e documentos administrativos) e Cartazes e Panfletos Educativos (documentos que apresentam programas de prevenção e promoção de saúde, e campanhas educativas). Estes documentos demonstram uma forte aposta da instituição na transparência, capacitação dos profissionais e cidadãos, bem como na melhoria contínua dos serviços prestados.

Relativamente ao SCP, este serviço apresenta diversos documentos específicos que regem as práticas assistenciais, tais como o Administração de Medicação Subcutânea; Alteração das Prescrições que os Enfermeiros podem decidir; Controlo de Agitação e Delirium; Controlo da Dor; Controlo de Hiperglicemias; Conversão de Morfina para Metadona; Heparinização de Cateter Venoso Central (CVC) com Antibiótico; Intervenção no Luto; Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão e Feridas; Rastreio de Staphylococcus Aureus Resistente à Meticilina (MRSA); Sedação em caso de Hemorragia; Tratamento de Obstipação Induzida por Opióides; Admissão e Funcionamento da Consulta Externa; Referenciação para o SCP e para a RNCCI;

Manual de Integração de Novos Profissionais de Saúde; Manual de Acolhimento ao Serviço Internamento e da Consulta Externa; entre outros.

Para além disso, analisou-se os dados presentes nos relatórios de contas da instituição dos anos de 2022 e 2023, que fornecem uma visão detalhada da atividade assistencial desenvolvida nas diferentes valências do SCP e, conseqüentemente, permitiram a identificação de problemas e necessidades de intervenção.

Em 2023, o Serviço de Consulta Externa do SCP realizou um total de 3367 consultas médicas, das quais 1308 foram primeiras consultas e 2059 consultas subseqüentes. Este aumento de 11% no total de consultas em relação ao ano de 2022 (n=3022), juntamente com um aumento significativo de 26% nas consultas subseqüentes (n=1640), reflete um crescente reconhecimento e adoção da filosofia dos CP por parte das equipas de saúde, com uma maior referenciação e acompanhamento das pessoas doentes com doenças avançadas e sem perspetiva de cura, pelos serviços especializados, assim como a maior sensibilização da comunidade para a importância de cuidados especializados no final da vida.

No Serviço de Internamento do SCP foram internadas 798 pessoas doentes em 2023, o que representa um aumento de 5% em relação ao período homologado (n=763), demonstrando a crescente complexidade e agravamento do estado geral das pessoas doentes, e conseqüentemente, a alta necessidade de cuidados especializados e diferenciados desenvolvidos por equipas multidisciplinares de CP.

O Serviço de Apoio Domiciliário da instituição realizou 1362 visitas domiciliárias em 2023 (efetuadas pela equipa de apoio domiciliário do SCP e pela equipa de distribuição de medicamentos), observando-se um aumento de 11% em relação ao ano anterior (n=1226). Contudo, não foram apresentados dados discriminados sobre as visitas realizadas por cada equipa. Este crescimento do número de visitas está diretamente relacionado ao esforço da instituição em proporcionar cuidados diferenciados e especializados no domicílio, permitindo que as pessoas com doenças avançadas possam passar a última fase de sua vida com conforto e dignidade, no seu lar e juntamente das pessoas que amam.

Ao nível do risco clínico, em 2023 a instituição registou 3382 notificações, um aumento de 25% em relação ao ano anterior (n=2538). As principais causas foram os cancelamentos cirúrgicos (n=1216), úlceras de pressão (n= 527), as quedas de doentes (n=473) e os atrasos nos MCDT's (n=417). A análise específica dos serviços de

internamento do SCP revelou 299 notificações de risco clínico, com 150 no Piso 1 e 149 no Piso 2 no ano 2023, configurando-se como o 4º e 5º serviços como mais notificações de risco da instituição. Esses números destacam a necessidade urgente de rever as estratégias de prevenção, especialmente em relação às quedas e úlceras de pressão, que estão entre as principais causas de risco.

Outros dados relevantes para a avaliação da qualidade dos serviços, como o número de consultas telefónicas efetuadas, o número de consultas externas de enfermagem realizadas, o tempo de internamento e outros indicadores de desempenho, não foram analisados, já que a obtenção destes dados requeria a autorização da comissão institucional, a qual não foi conseguida dentro do tempo útil para a elaboração desta análise.

Estas informações evidenciam a necessidade de desenvolver protocolos de prevenção e atuação de quedas e de úlceras de pressão, áreas que são responsáveis por uma parte significativa das notificações de risco clínico. A implementação de protocolos específicos nestas áreas, com a criação de procedimentos claros e estratégias preventivas, é fundamental para garantir a qualidade e a segurança dos cuidados prestados as pessoas doentes do SCP.

Questionário das necessidades formativas da equipa de enfermagem

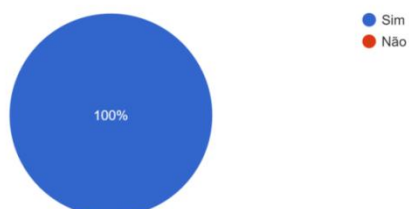
Por último, foi desenvolvido um instrumento de avaliação das necessidades de formação, com o objetivo de identificar as principais dificuldades da equipa de enfermagem que exerce funções nos serviços de internamento do SCP. Este instrumento consiste num questionário composto por nove questões fechadas de caracterização sociodemográfica e duas questões adicionais – uma fechada e outra aberta destinadas à identificação das necessidades formativas (Apêndice I). O questionário foi disponibilizado através da plataforma Google Forms, sendo o respetivo link enviado pela Enfermeira-Chefe a toda a equipa de enfermagem dos serviços de internamento do SCP, abrangendo um total de 50 profissionais.

A recolha de dados decorreu entre 14 de janeiro e 4 de fevereiro de 2024, tendo sido obtidas apenas cinco respostas, o que reflete uma taxa de participação reduzida. Durante este processo, foram assegurados o cumprimento de todos os princípios éticos e legais, incluindo a obtenção do consentimento informado dos participantes e a garantia da

confidencialidade e anonimato das respostas. Por fim, procedeu-se a análise dos resultados, com recurso à estatística descritiva, a qual será detalhada a seguir.

Gráfico 6 Distribuição dos inquiridos quanto à aceitação do consentimento informado

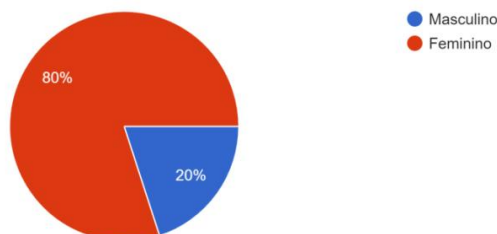
Após leitura atenta do texto introdutório, fiquei esclarecido sobre os objetivos do questionário e aceito responder as questões
5 respostas



Após a análise dos resultados do questionário, verificou-se que 100% dos inquiridos (n=5) consideraram-se informados e aceitaram participar no estudo (Gráfico 6).

Gráfico 7 Distribuição dos inquiridos por género

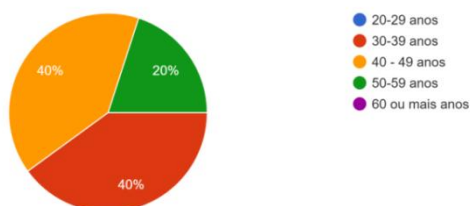
1 - Qual é o seu género?
5 respostas



Relativamente à caracterização sociodemográfica, constatou-se que 80% dos participantes são do sexo feminino (n=4) e 20% do sexo masculino (n=1) (Gráfico 7).

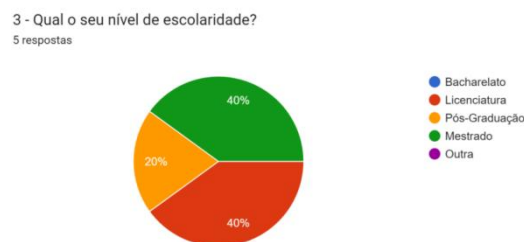
Gráfico 8 Distribuição dos inquiridos por grupos etários

2 - Qual a sua idade?
5 respostas



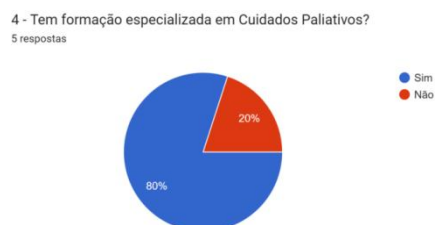
No que se refere à distribuição etária, 40% têm entre 30 e 39 anos (n=2), 40% entre 40 e 49 anos (n=2) e 20% entre 50 e 59 anos (n=1), não havendo profissionais nas faixas de 20-29 anos ou com 60 ou mais anos (Gráfico 8). No entanto, é importante destacar que esta amostra reduzida não reflete com precisão a realidade do SCP, onde existe uma presença significativa de profissionais mais jovens, entre os 20 e 29 anos.

Gráfico 9 Distribuição dos inquiridos por habilitações académicas



No que concerne às habilitações académicas, verificou-se que 40% possuem licenciatura (n=2), 40% detêm o grau de mestre (n=2) e 20% completaram uma pós-graduação (n=1) (Gráfico 9).

Gráfico 10 Distribuição dos inquiridos por formação específica em cuidados paliativos



Quanto à formação específica em CP, 80% dos inquiridos afirmam ter qualificação na área (n=4), enquanto 20% indicam não possuir qualquer formação nesse domínio (n=1) (Gráfico 10).

Gráfico 11 Distribuição dos inquiridos por nível de formação



Entre aqueles que realizaram estudos nesta especialidade, 50% (n=2) possuem formação pós-graduada (90-180 horas) e os restantes 50% (n=2) apresentam formação especializada (superior a 280 horas) (Gráfico 11).

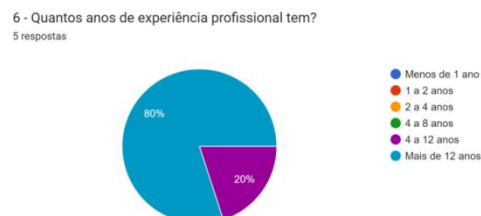
Assim, constata-se que 20% (n=1) da equipa de enfermagem não dispõe de qualquer preparação formal na área, 40% (n=2) apresentam qualificação pós-graduada (nível B) e 40% (n=2) possuem formação especializada (nível C), de acordo com os critérios da European Association for Palliative Care Task Force Education.

Gráfico 12 Distribuição dos inquiridos por vínculo contratual em tempo



Relativamente ao vínculo contratual, todos os inquiridos (100%, n=5) referem estar contratados em regime de tempo integral no SCP (Gráfico 12).

Gráfico 13 Distribuição dos inquiridos por anos de experiência profissional



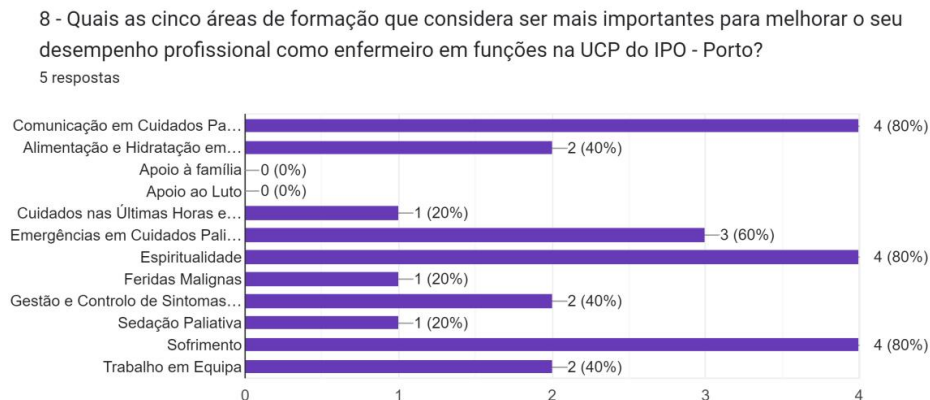
No que diz respeito à experiência profissional, verificou-se que 80% (n=4) exercem há mais de 12 anos e 20% (n=1) há um período compreendido entre 4 e 12 anos (Gráfico 13).

Gráfico 14 Distribuição dos inquiridos por anos de atividade profissional em cuidados paliativos



Quanto ao tempo de atuação na área dos CP, 60% (n=3) trabalham nesta especialidade há mais de 12 anos, 20% (n=1) há 4 a 8 anos e 20% (n=1) entre 8 e 12 anos (Gráfico 14).

Gráfico 15 Áreas de formação prioritárias identificadas pelos inquiridos para melhoria do seu desempenho profissional



Na última questão, foram apresentadas diversas opções relativas a áreas de formação consideradas prioritárias para a melhoria do desempenho assistencial no SCP, com possibilidade de indicação de outros temas. As principais áreas seleccionadas foram: Comunicação em CP (80%, n=4); Espiritualidade (80%, n=4); Sofrimento (80%, n=4); Emergências em CP (60%, n=3) (Gráfico 15).

Outras temáticas indicadas incluíram alimentação e hidratação em contexto paliativo (40%, n=2), gestão e controlo de sintomas (40%, n=2), trabalho em equipa (40%, n=2), sedação paliativa (20%, n=1), feridas malignas (20%, n=1) e cuidados de UHDV (20%, n=1). Adicionalmente, na resposta aberta, foram sugeridos os seguintes temas: modelos de liderança, apoio à família e autocuidado profissional (Gráfico 15).

Em suma, os resultados obtidos não permitem delinear com rigor o perfil da equipa de enfermagem do SCP e as suas necessidades formativas, devido ao reduzido número de participantes (n=5). Ainda assim, os dados indicam que a maioria dos profissionais inquiridos é do sexo feminino (80%, n=4) e situa-se predominantemente na faixa etária dos 30 aos 49 anos (80%).

Além disso, constatou-se um elevado nível de experiência profissional, com 80% (n=4) dos inquiridos a apresentar mais de 12 anos de exercício, dos quais 60% (n=3) possuem mais de uma década de prática em CP. Estes resultados estão em consonância com os dados obtidos num estudo realizado pelo Observatório Português de Cuidados

Paliativos (OPCP) sobre a cobertura e caracterização das equipas de CP em Portugal no ano de 2022, o qual indica que, em média, os enfermeiros das UCP possuem 15,8 anos de experiência profissional (Capelas & Afonso, 2024).

No que concerne ao vínculo contratual, a totalidade dos enfermeiros inquiridos exerce funções exclusivamente no SCP (100%, n=5), um valor superior ao registado no estudo do OPCP, no qual apenas 66,5% da equipa de enfermagem se dedica integralmente a esta área (Capela & Afonso, 2024).

Relativamente à qualificação académica, a amostra apresenta uma composição heterogénea, composta por 40% (n=2) de licenciados, 40% (n=2) de mestres e 20% (n=1) de pós-graduados. Importa salientar que 80% (n=4) dos enfermeiros possuem formação específica em CP, repartida equitativamente entre formação pós-graduada (nível B) e especialização avançada (nível C), ambos com uma representatividade de 50% (n=2).

Esses dados divergem dos apresentados no estudo anterior, que refere que apenas 33,3% dos enfermeiros a desempenhar funções numa UCP são especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área da Pessoa em Situação Paliativa (nível C) (Capelas & Afonso, 2024). Além disso, excedem os valores descritos pelo OPCP no estudo sobre a formação das equipas de CP em Portugal no ano de 2018, segundo o qual 8,6% dos enfermeiros possuem mestrado na área, 34,3% têm pós-graduação, 5,7% contam com formação intermédia, 28,6% dispõem apenas de formação básica e 22,9% não detêm qualquer qualificação específica (Batista, 2020).

Adicionalmente, os dados evidenciam que as necessidades formativas mais referidas pelos participantes incluem a Comunicação em CP (80%, n=4), a Espiritualidade (80%, n=4), o Sofrimento (80%, n=4) e as Emergências em CP (60%, n=3).

Após a análise e interpretação dos resultados obtidos, aliados a uma revisão inicial da literatura, foi possível delinear com maior clareza os objetivos e as atividades a serem desenvolvidos durante o ENP.

1.3. DOS OBJETIVOS ÀS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

O presente ENP tem como objetivo a aquisição e consolidação de competências gerais e específicas inerentes à especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, em conformidade com as diretrizes da OE. Para tal, a realização de atividades

especializadas em contextos clínicos reais constitui a base metodológica para o desenvolvimento dessas competências.

Tendo em vista essa premissa, foram definidos os seguintes objetivos gerais:

- Adquirir competências técnico-científicas, humanas, culturais e espirituais na prestação de cuidados especializados e diferenciados à pessoa com doença avançada, progressiva e incurável, bem como à sua família/cuidador, no contexto de uma UCP;
- Desenvolver competências no planeamento, organização, implementação, monitorização e avaliação sistemática dos cuidados prestados à pessoa com doença avançada, progressiva e incurável e à sua família/cuidador, no contexto de uma UCP;

Para operacionalizar esses objetivos gerais, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver competências para a identificação, avaliação, monitorização e gestão/controlo eficaz de sintomas físicos, psicossociais e espirituais da pessoa em situação paliativa e da sua família/cuidador;
- Desenvolver competências relacionais e comunicacionais na interação com a pessoa em situação paliativa, sua família/cuidador e equipa multidisciplinar, garantindo uma abordagem empática e humanizada;
- Desenvolver competências no apoio à família/cuidador ao longo do percurso da doença, incluindo o acompanhamento do processo de luto e perdas durante a transição saúde-doença e morte;
- Desenvolver competências para o trabalho em equipa, assegurando a prestação de cuidados integrados e coordenados à pessoa em situação paliativa e à sua família/cuidador;
- Desenvolver competências de responsabilidade profissional, ética e legal na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e à sua família/cuidador, garantindo uma tomada de decisão fundamentada nos direitos humanos e nos princípios ético-deontológicos da profissão de enfermagem;
- Desenvolver competências na organização e gestão dos contextos clínicos, otimizando a utilização dos recursos materiais e humanos e promovendo uma articulação eficaz entre a equipa de enfermagem e a equipa multidisciplinar;

- Desenvolver competências no domínio da aprendizagem profissional, através da realização de investigação científica em contexto clínico, promovendo a adoção de uma prática baseada na evidência científica mais atualizada;
- Desenvolver competências para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, através do planeamento e realização de ações de formação para a equipa multidisciplinar, contribuindo para a implementação de novas dinâmicas de intervenção que promovam a inovação e melhoria da prática clínica;

Assim, para responder aos objetivos delineados foram desenvolvidas as seguintes atividades, tendo em consideração as competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa:

- Aprendizagens Profissionais:
 - Promoção de momentos formativos dirigidos aos enfermeiros e à restante equipa multidisciplinar, abordando as seguintes temáticas: comunicação e esperança em CP, terapia da dignidade e comunicar na perspetiva da pessoa doente e sua família.
 - Criação e implementação de materiais informativos sobre sintomas comuns, funcionamento das diferentes valências do SCP, mitos sobre os CP, alimentação e hidratação em fim de vida, apoio ao luto e administração de terapêutica transdérmica.
 - Desenvolvimento de um estudo de investigação científica do tipo Scoping Review, intitulado “A comunicação no apoio à família da pessoa com doença oncológica em cuidados paliativos”.
- Gestão de Cuidados:
 - Elaboração de um modelo de controlo de stock de medicação, tendo em vista uma gestão mais eficaz dos recursos farmacológicos, minimizando desperdícios e prevenindo a escassez de fármacos essenciais;
- Melhoria Contínua da Qualidade:
 - Atualização da folha terapêutica, por meio da implementação de um registo estruturado de avaliação de sintomas, permitindo à equipa multidisciplinar ter acesso a informações detalhadas sobre o estado clínico da pessoa doente, os sintomas apresentados e a administração da medicação, possibilitando um ajuste mais adequado do plano terapêutico.

- Desenvolvimento e implementação de um protocolo de atuação e prevenção de quedas, com o objetivo de uniformizar os cuidados prestados pela equipa multidisciplinar e reduzir a taxa de incidência de quedas nas unidades de internamento do SCP;
- Prestação de Cuidados:
 - Prestação de cuidados de enfermagem especializados à pessoa em situação de doença incurável, grave, progressiva e avançada e sua família/cuidador, conforme as competências estabelecidas no Regulamento n.º 429/2018 (2018) aliadas às competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa;
- Responsabilidade Profissional, Ética e Legal:
 - Fundamentação da prática clínica no contexto do ENP com base no CDE, garantindo uma atuação ética e legalmente sustentada.

2. INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A investigação científica constitui um eixo estruturante da produção do conhecimento em saúde, configurando-se como um processo sistemático, rigoroso e eticamente orientado, que visa a compreensão aprofundada de fenómenos complexos e a fundamentação de práticas clinicamente relevantes. Enquanto atividade epistemológica, a investigação exige a articulação coerente entre pressupostos teóricos, escolhas metodológicas e critérios éticos, assegurando a validade, a fiabilidade e a aplicabilidade dos resultados obtidos (Creswell & Creswell, 2018; Polit & Beck, 2021).

No domínio dos CP, a relevância da investigação adquire particular densidade, em virtude da natureza multidimensional e sensível dos contextos que lhe são próprios. A crescente incidência de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, associada ao envelhecimento demográfico e à complexificação dos percursos de cuidado, impõe uma resposta assistencial centrada na pessoa e na sua família, que transcenda o paradigma biomédico e integre, de forma deliberada, as dimensões física, emocional, social e espiritual do sofrimento humano (Capelas et al., 2016; Neto, 2016a; WHO, 2020a).

Neste enquadramento, os CP constituem uma abordagem especializada, ativa e integrativa, orientada para a promoção da qualidade de vida e para o alívio do sofrimento, assumindo-se como um modelo ético e clínico sustentado em valores como a dignidade, a autonomia e a compaixão (European Association for Palliative Care [EAPC], 2009). A investigação neste campo não se limita à aferição de indicadores biomédicos ou à experimentação de intervenções padronizadas, exigindo, antes, uma atenção particular à singularidade dos sujeitos, à complexidade das interações e à especificidade dos contextos de fim de vida (Pask et al., 2018; Spruyt, 2016).

Assim, torna-se imprescindível a adoção de metodologias que valorizem a pluralidade epistemológica e a sensibilidade interpretativa, capazes de captar os significados subjetivos da experiência de adoecer, cuidar e morrer. A investigação em CP implica, portanto, não apenas o domínio técnico-científico, mas também a maturidade ética e relacional necessária à produção de conhecimento com implicações práticas, formativas e políticas (Pereira & Hernández-Marrero, 2020; Spruyt, 2016).

É neste contexto que se inscreve o presente capítulo, cuja finalidade consiste em explicitar, de forma sistematizada e fundamentada, o percurso investigativo que orienta o estudo desenvolvido. A primeira secção contempla o enquadramento teórico da problemática em análise, explorando os princípios fundamentais dos CP, as especificidades da pessoa com doença oncológica e da sua família, o papel do processo

comunicacional na preservação da dignidade, bem como a intervenção da equipa de enfermagem ao longo do processo de perda e luto. A segunda secção debruça-se sobre a metodologia adotada, com a devida justificação da opção pela Scoping Review enquanto abordagem metodológica compatível com a natureza exploratória e heterogénea do objeto de estudo, descrevendo, com precisão, os critérios de elegibilidade, os procedimentos de colheita e análise de dados. Por fim, apresentam-se as etapas subsequentes de sistematização dos resultados, análise interpretativa e discussão crítica dos dados obtidos, culminando na formulação de conclusões finais, que sintetizam os principais contributos da investigação para o campo dos CP.

2.1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Nas últimas décadas, a reconfiguração estrutural dos fenómenos demográficos e epidemiológicos, associada à crescente prevalência de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, tem imposto profundas transformações nos sistemas de saúde contemporâneos. A intensificação do envelhecimento populacional, o alargamento da esperança média de vida e a complexificação dos itinerários terapêuticos em situações de doença prolongada, como sucede na doença oncológica em fase avançada, tornaram evidentes os limites do modelo biomédico curativo, exigindo a emergência de respostas mais abrangentes, humanizadas e eticamente comprometidas com o alívio do sofrimento e a preservação da dignidade da pessoa humana (Capela et al., 2016; Neto, 2016a).

É neste cenário de crescente complexidade clínica e relacional que os CP se afirmam como um paradigma assistencial imprescindível, integrador de dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais do cuidado, e orientado para a promoção da qualidade de vida da pessoa doente e da sua família. Longe de se restringirem à fase terminal da vida, os CP propõem-se intervir precocemente no curso da doença, assegurando um acompanhamento global, interdisciplinar e longitudinal que responda de forma sensível às necessidades emergentes da díade pessoa doente-família (EAPC, 2009; Neto, 2016a). Neste contexto, emerge de forma incontornável a centralidade da família enquanto unidade relacional de cuidado, portadora de necessidades próprias e com impacto direto no processo assistencial. Nos CP, a família é reconhecida não apenas como rede de apoio afetivo e funcional, mas como sujeito legítimo de cuidado, frequentemente envolvido na tomada de decisões, na gestão da terapêutica, no acompanhamento do sofrimento e na mediação dos significados atribuídos à experiência de adoecer e morrer.

O sofrimento da família, longe de ser colateral, é intrínseco ao percurso da doença, exigindo atenção clínica e comunicacional qualificada, capaz de o escutar, compreender e mitigar (Feiteira, 2017; Wright & Leahey, 2013).

Assim, a comunicação com a família constitui um eixo estruturante e transversal da prática assistencial, sendo amplamente reconhecida como um dos principais determinantes da qualidade, coerência e humanização do cuidado. O seu impacto estende-se à coesão vincular da díade, à clarificação dos processos decisórios, à articulação dos objetivos terapêuticos com os valores da pessoa doente e à preservação do bem-estar global dos envolvidos. Longe de se restringir à simples transmissão de informação, a comunicação em contexto paliativo reveste-se de uma natureza ética, intencional e responsiva, implicando a capacidade de escutar com profundidade, validar emocionalmente, sustentar a esperança realista e facilitar a tomada de decisões partilhadas em contextos de elevada complexidade (Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011; Wittenberg, 2019). Quando devidamente estruturada, esta comunicação torna-se um espaço relacional de cuidado em si mesma, capaz de dignificar a trajetória da doença, mitigar o sofrimento total, reforçar os laços familiares e preparar, de forma progressiva, um processo de luto mais integrado e saudável. Em contrapartida, a sua ausência, desorganização ou adiamento traduzem-se frequentemente em rupturas na continuidade dos cuidados, desarticulação terapêutica, conflitos relacionais e acentuada perceção de abandono por parte da família, configurando-se como uma forma de sofrimento evitável e, por vezes, iatrogénico (Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011; Wittenberg, 2019).

Neste enquadramento, torna-se evidente que a concretização efetiva da comunicação com a família depende, em larga medida, da atuação articulada da equipa multidisciplinar, na qual a enfermagem ocupa uma posição fulcral enquanto mediadora relacional e elo de continuidade entre a pessoa doente, os cuidadores e os restantes profissionais de saúde (Ferrell, 2019). Pela sua presença constante, pela natureza holística da sua intervenção e pela proximidade privilegiada à experiência concreta do sofrimento, o enfermeiro encontra-se numa posição única para reconhecer os momentos de vulnerabilidade crítica, captar sinais subtis de sofrimento familiar, antecipar crises emocionais e intervir com sensibilidade ética, técnica e relacional (Wittenberg, 2019). A comunicação enfermeiro-família ultrapassa, assim, a função meramente informativa, assumindo-se como um instrumento terapêutico com valor clínico e existencial. Implica

competências avançadas de escuta ativa, leitura do sofrimento implícito, validação emocional, negociação de expectativas e responsabilização nas decisões que atravessam o processo de fim de vida (Kim & Kim, 2024). Esta prática comunicacional constitui, por isso, simultaneamente, uma competência clínica especializada e uma expressão profunda da responsabilidade moral de cuidar de quem cuida, integrando os princípios fundamentais da ética do cuidado, da dignidade relacional e da compaixão profissional (Ferrell, 2019; Wittenberg, 2019).

Todavia, esta interação comunicacional entre a pessoa doente, a família e o enfermeiro, ainda que amplamente reconhecida como determinante para a qualidade dos cuidados, permanece, na prática assistencial quotidiana, marcada pela ausência de estrutura, continuidade e intencionalidade terapêutica. Esta comunicação tende a ocorrer de forma informal e esporádica, frequentemente dependente da disponibilidade dos profissionais ou condicionada por constrangimentos organizacionais, como a escassez de tempo, a rotatividade das equipas e a falta de dispositivos institucionais que favoreçam a criação de espaços dialógicos (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022). Esta realidade compromete o reconhecimento pleno das necessidades multidimensionais da díade e traduz-se em práticas desarticuladas, com baixa capacidade de resposta à complexidade relacional e emocional que caracteriza o processo de fim de vida. A evidência científica constata, de forma consistente, a ausência de formação específica, de referenciais metodológicos e de modelos de intervenção comunicacional, fragilizando a capacidade das equipas de saúde para assegurar uma comunicação estruturada, intencional e centrada na díade (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022).

Esta fragilidade prática está diretamente associada a um défice de produção científica consolidada e sistematizada na área, o que dificulta a construção de orientações clínicas consistentes, a replicação de boas práticas e a formação especializada das equipas de saúde. A investigação existente revela-se frequentemente fragmentada, metodologicamente heterogénea e teoricamente dispersa, não permitindo ainda configurar uma matriz comum de intervenção comunicacional orientada para o apoio à família em CP. Esta escassez de evidência dificulta a institucionalização de uma cultura comunicacional centrada na díade, perpetuando vulnerabilidades éticas, clínicas e organizacionais que comprometem a eficácia, a congruência e a humanização dos cuidados prestados.

Perante este panorama, torna-se imperativo proceder a um mapeamento sistemático, rigoroso e abrangente da produção científica existente, com o intuito de clarificar conceitos, identificar práticas comunicacionais eficazes, compreender os seus impactos na experiência da família e delinear estratégias que sustentem uma qualificação ética, clínica e relacional da intervenção assistencial. A presente investigação configura-se, assim, como uma resposta estruturada a esta lacuna, propondo-se mapear a evidência científica disponível sobre o recurso à comunicação como estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas, tendo como questão de partida: «Qual a evidência científica disponível sobre o recurso à comunicação como estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas?».

Para concretizar este objetivo, optou-se pelo desenvolvimento de uma Scoping Review, abordagem metodológica reconhecida pela sua adequação à análise de fenómenos complexos e em fase de consolidação teórica, como é o caso do presente objeto de estudo. Esta metodologia permite mapear, de forma sistemática e flexível, a extensão, a natureza e as características da evidência científica existente, independentemente dos desenhos metodológicos subjacentes, viabilizando uma leitura compreensiva e integradora do fenómeno (Peters et al., 2020; Munn et al., 2018).

Com vista à sustentação teórica e à delimitação analítica do fenómeno investigado, o percurso reflexivo que se segue será iniciado com o desenvolvimento aprofundado dos conceitos fundamentais que estruturam o objeto de estudo, nomeadamente a filosofia dos CP, a experiência da pessoa com doença oncológica e da sua família, a relevância ética e relacional da comunicação clínica, e, de forma particular, a intervenção da equipa de enfermagem na mediação comunicacional da díade ao longo do processo de perda e luto.

2.1.1. A Filosofia dos Cuidados Paliativos

As profundas transformações sociodemográficas e epidemiológicas ocorridas nas últimas décadas nas sociedades contemporâneas consubstanciadas no aumento da esperança média de vida, no envelhecimento progressivo da população e na crescente prevalência de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, têm vindo a evidenciar, de forma cumulativa, os limites estruturais, relacionais e éticos do modelo biomédico tradicional. Este paradigma assistencial, ancorado numa lógica curativa e tecnocêntrica,

revela-se frequentemente insuficiente para dar resposta, de forma holística e humanizada, à complexidade do sofrimento humano que caracteriza as fases avançadas e terminais da doença. Tal constatação, impõe a necessidade imperiosa de reconfigurar os modelos assistenciais vigentes, convocando abordagens mais abrangentes, integradoras e centradas na pessoa (Capela et al, 2016; Neto, 2016a).

Neste contexto de exigência crescente por modelos de cuidado mais sensíveis à experiência humana do adoecer e do morrer, emerge, em 1968, o movimento dos CP, proposto por Cicely Saunders. Este modelo assistencial, concebido para responder às insuficiências estruturais dos paradigmas convencionais de cuidado, afirma-se como uma abordagem clínica, ética e relacional, orientada para a prevenção e minimização do sofrimento, bem como para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida das pessoas com doença crónica, progressiva e incurável e das suas famílias (Capela et, al., 2016; Neto, 2016a). De acordo com a WHO (2020a), os CP constituem “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais.”(p.13). Esta definição reforça que os CP constituem uma abordagem clínica e relacional profundamente centrada na dignidade da pessoa doente e da sua família, que visa responder de forma antecipada, contínua e multidimensional às diversas expressões do sofrimento humano. Fundamentados numa prática intencional, ética e compassiva, os CP convocam intervenções especializadas, humanizadas e progressivamente ajustadas à complexidade da doença incurável, assegurando um acompanhamento qualificado e sensível ao longo de todas as fases da trajetória de cuidados, desde o diagnóstico até ao final da vida (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016a).

Esta visão integradora do cuidado é reforçada pela EAPC que defende os CP como “cuidados ativos e integrais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor, e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida até à morte” (EAPC, 2009, p. 280). Esta conceção

demonstra que os CP se alicerçam numa filosofia de cuidado que afirma a vida com dignidade até ao seu termo natural, integrando a dimensão biográfica, relacional e comunitária da pessoa doente. Trata-se de uma abordagem ativa, contínua e intencional, desenvolvida por equipas multidisciplinares que articulam saberes técnicos e sensibilidade ética para garantir intervenções adaptadas aos valores, preferências e necessidades da pessoa, respeitando o seu lugar de cuidado e envolvendo a rede familiar e social no processo assistencial.

Em consonância com esta perspetiva, o ordenamento jurídico português consagra formalmente os CP através da promulgação da Lei n.º 52/2012 (2012), a qual os integra no direito à proteção da saúde. Esta lei define os CP como

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei nº 52/2012, p. 5119). Esta conceção evidencia que os CP constituem uma forma de cuidar profundamente individualizada, humanizada e tecnicamente rigorosa, assegurada por equipas multidisciplinares especializadas, capazes de responder, de forma integrada, contínua e articulada, às necessidades multidimensionais da pessoa doente e da sua família, ao longo de todo o percurso de doença e processo de luto, consolidando-se como um direito universal da pessoa e um dever inalienável do sistema de saúde.

Estas definições convergem na conceção dos CP como uma intervenção ativa, global e centrada na pessoa doente e na sua família, assegurada por equipas multidisciplinares especializadas, que garantem um acompanhamento contínuo, diferenciado, precoce e humanizado ao longo de todo o percurso da doença. Trata-se de uma abordagem deliberada, sustentada numa ética da dignidade e da responsabilidade, que visa responder de forma integrada às múltiplas expressões do sofrimento humano, respeitando os valores, preferências e necessidades da pessoa em situação de vulnerabilidade (Abejas & Duarte, 2021). Esta convergência confirma os CP como um paradigma assistencial profundamente humanizado, que reconhece a finitude como

parte constitutiva da condição humana e o cuidar como responsabilidade ética que se mantém até ao fim da vida (Abejas & Duarte, 2021; WHO, 2020a).

A partir desta conceção integrada e humanista dos CP, decorre um corpo de princípios estruturantes que conferem unidade ética, consistência normativa e profundidade clínica à totalidade da prática paliativa. Estes princípios, consagrados pela WHO e pela EAPC, formalmente enunciados na Lei n.º 52/2012 (2012), conformam o agir paliativo enquanto resposta intencional, qualificada e relacional à vulnerabilidade humana, sustentando-se numa ética da compaixão, da justiça distributiva e da responsabilidade interpessoal. À luz destes referenciais, enunciam-se seguidamente os princípios fundamentais que alicerçam e orientam, de forma transversal, a prestação de CP:

- Afirmação da vida e do valor intrínseco da pessoa, considerando a morte como processo natural: Este princípio consagra uma visão antropológica da existência humana, reconhecendo o valor intrínseco da vida em todas as suas fases e assumindo a morte como um processo natural e inevitável, que não deve ser artificialmente adiado nem antecipadamente provocado. Rejeita-se, assim, tanto a obstinação terapêutica como qualquer forma de eutanásia, afirmando-se o cuidar como um compromisso ético que se mantém até ao fim da vida (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016a; WHO, 2020a).
- Promoção da qualidade de vida da pessoa doente e da sua família: A qualidade de vida constitui o objetivo central e distintivo da prática paliativa, sendo compreendida na sua natureza intrinsecamente multidimensional — física, psicológica, social e espiritual. Este princípio impõe uma abordagem clínica e relacional centrada na identificação precoce e alívio do sofrimento humano, na promoção do bem-estar global, na salvaguarda da autonomia e na preservação da dignidade da pessoa doente e da sua família, ao longo de todo o percurso da doença e processo de luto (Abejas & Duarte, 2021; EAPC, 2009; Neto, 2016a; WHO, 2020a).
- Prestação individualizada, humanizada e tecnicamente rigorosa dos cuidados: A prática paliativa exige um equilíbrio entre o rigor técnico-científico e a humanização da assistência, convocando uma abordagem clínica personalizada, ética e empática. Os cuidados devem ser ajustados às especificidades biográficas e às preferências da pessoa doente, articulando conhecimento especializado, sensibilidade relacional e excelência profissional (Abejas & Duarte, 2021).

- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados: A vivência do processo de fim de vida reveste-se de uma complexidade multidimensional, implicando uma intervenção terapêutica integradora, sustentada na colaboração efetiva entre diferentes áreas disciplinares. A constituição de equipas multidisciplinares com elevada maturidade interdisciplinar configura-se como condição essencial para assegurar uma resposta clínica articulada, contínua e centrada na globalidade da experiência da pessoa doente e da sua família. A integração de saberes, a partilha de responsabilidades e a comunicação transversal entre profissionais potenciam a eficácia assistencial e garantem a coerência dos cuidados ao longo de todo o percurso da doença (Abejas & Duarte, 2021; Bernardo et al, 2016; WHO, 2020a)
- Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas: O domínio aprofundado da fisiopatologia da dor e de outros sintomas complexos constitui um requisito essencial na prática dos CP. Este princípio convoca uma abordagem clínica sistemática e tecnicamente rigorosa, sustentada na avaliação contínua, na monitorização precisa e no controlo eficaz da sintomatologia associada ao sofrimento humano. A gestão especializada da dor e de outros sintomas refratários exige não apenas conhecimento técnico-científico diferenciado, mas também sensibilidade ética e relacional, de modo a assegurar intervenções ajustadas, seguras e humanizadas (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016b).
- Consideração pelas necessidades individuais da pessoa doente: Este princípio afirma a centralidade da singularidade na experiência de adoecer e morrer. A prática paliativa deve ser pautada pela escuta ativa, pela adaptação permanente e pela valorização dos desejos, valores e significados da pessoa, respeitando a sua autonomia e protagonismo no processo de cuidado (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016a).
- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas: A vivência do processo de fim de vida encontra-se profundamente enraizada nas convicções culturais, espirituais e religiosas de cada pessoa, constituindo dimensões estruturantes da sua identidade e do sentido atribuído à experiência de adoecer e morrer. O reconhecimento, acolhimento e integração ativa destas dimensões no plano assistencial não representam meros gestos de tolerância, mas exigências éticas fundamentais para garantir o respeito pela dignidade intrínseca da pessoa,

pela sua integridade moral e pela construção de sentido existencial em fim de vida (Abejas & Duarte, 2021; EAPC, 2009).

- Continuidade dos cuidados ao longo de toda a trajetória da doença: Este princípio, consagra a necessidade de assegurar uma intervenção precoce, contínua e integrada desde o momento do diagnóstico até ao acompanhamento do processo de luto. Esta orientação reforça o valor da previsibilidade, da estabilidade e da presença assistencial como dimensões fundamentais da confiança terapêutica, promovendo vínculos sólidos, prevenindo ruturas no percurso assistencial e garantindo coerência relacional em todas as fases da trajetória da doença (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016a; WHO, 2020a).

Estes princípios estruturantes, orientam a ação clínica quotidiana e adquirem expressão concreta através de quatro pilares fundamentais, que configuram o núcleo operativo da intervenção paliativa: (i) o controlo rigoroso e sistemático dos sintomas, sustentado numa avaliação clínica especializada e numa abordagem terapêutica diferenciada; (ii) a comunicação terapêutica, contínua, empática e deliberada, promotora de aliança relacional, compreensão mútua e suporte à tomada de decisão partilhada; (iii) o apoio estruturado, emocional, longitudinal e responsivo à família e aos cuidadores informais, reconhecendo a centralidade do seu papel no continuum do cuidar; e (iv) o trabalho em equipa, alicerçado em práticas colaborativas, coesas e sensíveis à complexidade multidimensional que caracteriza a experiência do fim de vida (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016a; Twycross, 2003).

Em síntese, os CP constituem uma abordagem clínica, ética e relacional que se enraíza na valorização incondicional da dignidade humana e no reconhecimento da vulnerabilidade como dimensão estruturante da condição existencial. Afirmam-se como uma resposta deliberada, integrada e qualificada ao sofrimento evitável, à fragmentação dos percursos assistenciais e à progressiva desumanização do processo de morrer. Ao articular competência técnica especializada, discernimento ético e presença relacional contínua, os CP consolidam-se como um paradigma assistencial centrado na pessoa, promotor de justiça clínica, compaixão ativa e integridade até ao último instante da vida (Abejas & Duarte, 2021; Barbosa, 2016c; Neto, 2016).

2.1.2. Pessoa com Doença Oncológico e Família em Cuidados Paliativos

A doença oncológica avançada representa uma das expressões mais disruptivas da experiência humana, sobretudo quando atinge um estágio refratário a tratamentos com

intenção curativa (Fernandes et al., 2022). Nesta etapa da trajetória clínica, a progressão tumoral irreversível, frequentemente acompanhada por sintomatologia intensa e declínio funcional acentuado, impõe uma descontinuidade biográfica e identitária que transcende a dimensão estritamente fisiopatológica (Reeve et al., 2010). O processo de adoecer deixa de ser interpretado como um episódio clínico isolado e passa a configurar-se como uma condição existencial de elevada complexidade, que compromete a integridade do corpo, fragiliza a subjetividade, perturba os vínculos interpessoais e convoca, de forma inelutável, a confrontação com a finitude. Neste contexto, o sofrimento humano adquire contornos multifacetados, exigindo uma resposta clínica e ética diferenciada que considere as múltiplas dimensões física, emocional, social e espiritual que o atravessam (López-Salas et al., 2024; Wang et al., 2018; Wilson et al., 2007).

Na sua expressão física, a doença oncológica avançada manifesta-se por um conjunto de alterações estruturais e funcionais que degradam, de forma contínua e acumulativa, o estado funcional da pessoa doente, comprometendo a sua autonomia e intensificando a sua dependência por terceiros. A sintomatologia persistente e refratária, incluindo dor crónica, fadiga incapacitante, dispneia, anorexia, náuseas e alterações neurológicas, torna-se frequentemente insuportável e limitante (Hui & Bruera, 2016; Wang et al., 2018). A estes sintomas somam-se alterações corporais visíveis que reconfiguram a percepção subjetiva do corpo, agora vivido como espaço de sofrimento, limitação e degradação. Estas alterações originam necessidades prioritárias de controlo sintomático eficaz, acesso contínuo a cuidados de suporte nas atividades da vida diária e manutenção da funcionalidade possível, sendo estas condições essenciais para a mitigação do sofrimento físico e a preservação da dignidade (Kaasa et al., 2018).

A par da deterioração orgânica, a perda de autonomia funcional compromete profundamente a integridade da autoimagem e a percepção de valor pessoal. O corpo, anteriormente investido de significado relacional e de autonomia, converte-se num lugar de vulnerabilidade exposta, tornando-se objeto de assistência invasiva e, muitas vezes, de olhares que cristalizam a sua fragilidade. Esta transmutação simbólica do corpo gera sentimentos de inutilidade, vergonha, humilhação e indignidade, desafiando a percepção de identidade e o modo como a pessoa se posiciona no mundo. A resposta a esta vulnerabilidade requer práticas clínicas eticamente orientadas, centradas na preservação da dignidade pessoal, no respeito pela singularidade da pessoa e na promoção da

autodeterminação, mesmo em contextos de elevada dependência (Barbosa, 2016c; López-Salas et al., 2024).

Em paralelo, a vivência da doença oncológica avançada encontra-se profundamente marcada pela consciência da terminalidade e pela inevitabilidade das múltiplas perdas que a acompanham. O confronto com a irreversibilidade da condição clínica e com a proximidade da morte desencadeia um sofrimento psíquico intenso, frequentemente expresso através de sentimentos de medo, tristeza, angústia, revolta, desespero e solidão (López-Salas et al., 2024; Philipp et al., 2025). A imprevisibilidade da evolução da doença, aliada à ausência de referentes emocionais estáveis, potencia a vulnerabilidade afetiva e exige uma resposta relacional qualificada. Neste enquadramento, tornam-se evidentes as necessidades de escuta ativa, empática e contínua, de validação emocional dos medos e inquietações, bem como de acompanhamento psicológico especializado, que permita à pessoa elaborar o sofrimento e construir sentido perante a iminência da morte (Thekkumpurath et al., 2008). A ausência de resposta adequada a estas necessidades emocionais pode precipitar fenómenos de retraimento comunicacional, desorganização psíquica, perda de sentido existencial e, em situações extremas, o desejo de antecipação da morte como forma de cessar o sofrimento considerado intolerável (Philipp et al., 2025). Assim, o suporte emocional deve ser reconhecido como um eixo essencial do cuidado, dotado de valor clínico e ético, cuja intencionalidade visa proteger a saúde mental, a coesão subjetiva e a possibilidade de preservar formas adaptadas de esperança, mesmo em contextos de elevada incerteza (López-Salas et al., 2024; Philipp et al., 2025).

No plano social, a doença oncológica em fase avançada compromete de forma profunda o lugar da pessoa nos seus circuitos relacionais habituais. A desvinculação das atividades profissionais, a interrupção dos contactos sociais e o retraimento progressivo da vida comunitária produzem uma erosão do estatuto identitário e do sentimento de pertença, conduzindo a processos de marginalização simbólica e invisibilização social (Saboonchi et al., 2022; van Roij et al., 2019). Esta desfiliação social traduz-se numa experiência de redução da pessoa à condição exclusiva de “doente”, obscurecendo as demais dimensões da sua identidade biográfica e relacional. A resposta a esta desfiliação exige estratégias clínicas e sociais que assegurem a continuidade dos vínculos significativos, a reintegração simbólica da pessoa nos espaços de pertença e a sua participação ativa nos processos familiares e comunitários. A preservação do

reconhecimento interpessoal da pessoa como sujeito de história, de vínculos e de palavra constitui uma necessidade fundamental para a manutenção da sua dignidade social e para a prevenção da invisibilidade relacional e afetiva (López-Salas et al., 2024). Adicionalmente, a vivência da doença em fase avançada convoca, de forma incontornável, a uma interrogação de natureza espiritual e existencial de elevada densidade subjetiva. A pessoa confronta-se com a necessidade de encontrar coerência na sua trajetória de vida, de reconciliar aspetos não resolvidos, de concluir ciclos afetivos e de elaborar uma narrativa de sentido perante a finitude (Puchalski et al., 2014; McClain et al., 2003). Esta vivência espiritual pode manifestar-se de formas distintas — através de práticas religiosas, da necessidade de despedida, da construção de legado ou da reconciliação relacional, mas converge, invariavelmente, na procura de transcendência e continuidade simbólica para além da morte (Üstündağ et al., 2024). Quando estas necessidades espirituais são desconsideradas ou não encontram espaços legítimos de expressão, o sofrimento existencial tende a agravar-se, conduzindo a sentimentos de desespero silencioso, perda de sentido, isolamento existencial e sentimento de abandono. Neste contexto, reconhecer a espiritualidade como dimensão constitutiva da condição humana em fim de vida implica sensibilidade cultural, escuta ativa e disponibilidade profissional para acolher narrativas singulares sobre o significado da vida, do sofrimento e da morte, num contexto de pluralismo, respeito e dignidade (Reblin et al., 2014).

Em paralelo, a vivência da doença oncológica avançada constitui uma experiência relacional e partilhada, que não incide unicamente sobre a pessoa diagnosticada. A família, enquanto unidade afetiva, funcional e simbólica, é igualmente atingida pelas exigências e pelas repercussões da doença, experienciando uma trajetória própria de sofrimento, de adaptação e de reconfiguração dos seus equilíbrios internos (Applebaum & Breitbart, 2013; van Roij et al., 2019). Neste contexto, a família assume múltiplas funções, é simultaneamente testemunha, participante e co-sofredora no processo de adoecer, sendo chamada a reorganizar-se funcional, emocional e simbolicamente em torno da nova realidade imposta pela progressão da doença (van Roij et al., 2019). Esta reorganização envolve alterações abruptas nas rotinas quotidianas, redefinição de papéis, redistribuição de tarefas, suspensão de projetos de vida e, frequentemente, sobrecarga física, emocional e económica (Applebaum & Breitbart, 2013; Koçak et al., 2022). Assim, o processo patológico instala um campo de vulnerabilidade partilhada,

comprometendo a estabilidade emocional, funcional, relacional e simbólica dos membros da família, e originando um conjunto de necessidades específicas que, não raras vezes, permanecem negligenciadas (Applebaum & Breitbart, 2013; van Roij et al., 2019).

Na sua dimensão física, a experiência familiar da doença oncológica avançada, particularmente no caso dos cuidadores principais, é marcada por alterações significativas na saúde e bem-estar corporal. A sobrecarga física associada à função de cuidar manifesta-se sob a forma de privação prolongada do sono, fadiga persistente, alterações nos hábitos alimentares, sintomas psicossomáticos e desvalorização das próprias necessidades básicas (Kent et al., 2019; Xiang et al., 2022). Esta deterioração física é frequentemente negligenciada, tanto pelos próprios cuidadores, que tendem a priorizar o bem-estar da pessoa doente, como pelos profissionais de saúde, que, por vezes, mantêm um foco exclusivo na pessoa doente. Daqui emergem necessidades críticas de monitorização do estado físico dos cuidadores, de reconhecimento e apoio formal da função de cuidado, de acesso a períodos regulares de descanso e de implementação de estratégias que favoreçam o autocuidado, a fim de prevenir o esgotamento e a deterioração da saúde global (Litzelman et al., 2016; Xiang et al., 2022). No plano funcional, a vivência familiar da doença oncológica avançada obriga à reorganização profunda das dinâmicas domésticas e relacionais. A conjugação entre responsabilidades laborais, tarefas domésticas e cuidados à pessoa doente impõe um desafio organizativo complexo, frequentemente vivenciado sob pressão e em isolamento. Esta redistribuição de tarefas e papéis, não raramente marcada por desigualdades ou expectativas desajustadas, pode gerar tensões internas, ressentimentos e conflitos inter geracionais ou conjugais. Perante estas exigências, tornam-se evidentes as necessidades de orientação prática, apoio logístico, redistribuição equitativa das responsabilidades e acesso a dispositivos institucionais de suporte que permitam uma gestão sustentável do quotidiano familiar, atenuando os efeitos da sobrecarga crónica (Lund et al., 2014; Xiang et al., 2022).

A dimensão emocional da experiência familiar da doença oncológica avançada é profundamente atravessada pela vivência do luto antecipatório, que coexiste com o imperativo da presença ativa e funcional no cuidado. Esta convivência entre perda e presença gera uma ambivalência afetiva complexa, frequentemente marcada por sentimentos de tristeza profunda, exaustão emocional, culpa, raiva e impotência

(Bouchal et al., 2015; Kustanti et al., 2024). Em muitos casos, as expressões emocionais das famílias são silenciadas no esforço de proteção da pessoa doente ou para preservar uma aparência de estabilidade familiar, o que conduz a uma repressão afetiva prolongada e ao risco de sofrimento psicológico não elaborado (Seyedfatemi et al., 2021). Neste quadro, torna-se imprescindível a criação de espaços terapêuticos que permitam a validação emocional, a partilha de inquietações e o acompanhamento psicossocial contínuo, promovendo a elaboração do sofrimento e a proteção da saúde mental dos cuidadores (Bouchal et al., 2015; Kustanti et al., 2024; Seyedfatemi et al., 2021).

Do ponto de vista social, a vivência da doença por parte da família acarreta, frequentemente, um retraimento progressivo das redes de apoio, dificuldades de comunicação sobre a experiência vivida e isolamento social. Em contextos socioculturais que desvalorizam o cuidado informal, muitas famílias relatam a perda de contactos sociais significativos, a redução da sua presença em espaços comunitários e a dificuldade em manter vínculos extrafamiliares. Este isolamento compromete o sentimento de pertença, enfraquece os mecanismos informais de suporte e amplifica a solidão afetiva. Assim, emergem necessidades claras de reintegração social, de manutenção dos laços comunitários e de legitimação pública do papel dos cuidadores, enquanto protagonistas de um cuidado intensivo e continuado (Dionne-Odom et al., 2022; Ugalde et al., 2019).

A nível familiar, a presença de uma doença oncológica grave provoca alterações profundas na estrutura e no funcionamento das relações. A exigência emocional e organizacional decorrente da doença pode revelar ou intensificar conflitos pré-existentes, gerar tensões na partilha das responsabilidades e desafiar os padrões habituais de convivência. A instabilidade emocional generalizada tende a perturbar a comunicação intrafamiliar, dificultando a partilha afetiva e a tomada de decisões em conjunto (Cui et al., 2023; Northouse et al., 2012). Neste sentido, tornam-se cruciais as intervenções de mediação relacional, os espaços de escuta mútua e o apoio psicossocial especializado, com vista à promoção de vínculos afetivos saudáveis e à preservação da coesão familiar, mesmo em contextos de elevado sofrimento (Northouse et al., 2012; Wright & Leahey, 2013).

Por fim, a dimensão espiritual da vivência familiar em contexto de doença oncológica avançada adquire uma relevância significativa, ainda que frequentemente negligenciada.

A proximidade da perda leva as famílias a um processo de questionamento existencial, que pode assumir formas diversas, desde crises de fé e de sentido, até à procura de reconciliação, de legado ou de perpetuação do vínculo (Røen et al., 2021; Selman et al., 2018). Nesta fase, muitos cuidadores procuram ressignificar o sentido da perda iminente, reconfigurar as suas crenças e elaborar a despedida de forma coerente com os seus valores, através da prática de rituais religiosos e/ou espirituais, da procura de respostas filosóficas ou da partilha intergeracional de memórias. A ausência de reconhecimento e acompanhamento desta dimensão espiritual compromete a capacidade de enfrentamento e pode contribuir para formas prolongadas de sofrimento e luto não resolvido. Assim, torna-se essencial que esta dimensão seja acolhida, com respeito pelo pluralismo de crenças e pela necessidade de dar sentido à despedida de forma consonante com os valores familiares (Røen et al., 2021; Selman et al., 2018).

Em síntese, a vivência da pessoa com doença oncológica avançada e da sua família constitui uma realidade intersubjetiva de elevada densidade humana, marcada por exigências físicas, emocionais, funcionais, sociais e espirituais profundamente entrelaçadas. O reconhecimento destas necessidades, a sua legitimação como objeto legítimo de cuidado, e a resposta qualificada e eticamente sustentada a cada uma delas, não representam um apêndice da prática clínica, mas o seu fulcro essencial. Sem esta abordagem integrada e relacional, não é possível assegurar a dignidade, a justiça e a humanidade no cuidar em fim de vida (López-Salas et al., 2024; Northouse et al., 2012).

2.1.3. Importância do Processo Comunicacional na Preservação da Dignidade da Pessoa Com Doença Oncológica e Família

A comunicação representa uma dimensão matricial da experiência humana, transversal a todas as esferas da vida pessoal, social e institucional. Em contexto clínico, particularmente nos CP, esta dimensão adquire uma centralidade inegociável, deixando de se configurar como mero instrumento técnico-funcional para assumir o estatuto de prática ética, relacional e existencial. Trata-se de um processo deliberado, simbólico e profundamente humano, através do qual se constroem vínculos, se partilham significados e se coautoria o itinerário do cuidado. Esta conceção da comunicação, enquanto mediadora do sofrimento e promotora de dignidade em tempo de finitude, reconhece-se como um eixo transversal da qualidade assistencial e da humanização do cuidar (Epstein & Street, 2011; Ferrell, 2019; Glajchen et al., 2022).

Nesta perspectiva, a comunicação configura-se como um processo contínuo, dinâmico e intencional de partilha de significados, implicando uma relação dialógica entre emissores e recetores, mutuamente comprometidos num campo simbólico de codificação, decodificação e interpretação situada. Esta conceção assenta numa matriz interacionista da linguagem e da subjetividade, segundo a qual comunicar não se circunscreve à emissão unidirecional de mensagens, mas traduz-se na co-construção de realidades intersubjetivas, enraizadas em referenciais culturais, éticos e relacionais. Em contexto clínico, essa co-construção adquire uma densidade ontológica e ética acrescida, ao incidir sobre experiências-limite como a dor, a perda, a finitude e a reconfiguração identitária, exigindo dos profissionais de saúde não apenas competência técnica, mas também maturidade existencial, solidez ética e disponibilidade relacional para sustentar, com autenticidade e presença, a vulnerabilidade do outro (Back et al., 2019; Engel et al., 2023; Epstein & Street, 2011).

Neste enquadramento, a comunicação centrada na díade pessoa doente–família emerge como um paradigma relacional que reconhece, valoriza e integra a interdependência simbólica, emocional e decisional entre ambos os elementos. Esta abordagem rompe com modelos assistenciais de matriz individualista, inscrevendo-se numa perspectiva sistémica e relacional, na qual a família é compreendida como parte integrante da experiência de adoecer e morrer, dotada de necessidades próprias e investida de um papel ativo na construção do cuidado. Enquanto unidade de significado e de intervenção, a díade requer a criação de espaços comunicacionais seguros, responsivos e competentes, que possibilitem a expressão dos valores, dos receios, das expectativas e dos significados da doença, de modo a garantir decisões partilhadas e coerentes com a identidade de cada elemento. Esta interação relacional do cuidado possibilita a aliança terapêutica, reforça os vínculos afetivos e sustenta, de forma ética, a dignidade da experiência vivida em fim de vida (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Wright & Leahey, 2013).

Neste modelo de comunicação centrada na díade, os profissionais de saúde são convocados a assumir uma postura dialógica, empática e mediadora, cuja finalidade transcende a mera transmissão de informação clínica, implicando a escuta ativa do sofrimento, a interpretação dos silêncios e a mediação dos sentidos existenciais que emergem do processo de adoecer. Esta prática exige a mobilização de competências comunicacionais diferenciadas, que incluem a escuta ativa, a validação emocional, a

clarificação empática, o ajustamento linguístico à literacia comunicacional da díade e a sustentação ética de conversas difíceis. Nestes moldes, a comunicação deixa de se constituir como um ato episódico ou reativo, para assumir um carácter longitudinal, processual e ético, sustentado na presença deliberada, na confiança mútua e na corresponsabilização da pessoa doente e da sua família. O ato comunicacional, quando exercido com intencionalidade terapêutica e continuidade relacional, converte-se, assim, num dispositivo de cuidado em si mesmo, promotor de vínculo, de segurança emocional e de congruência decisional com os valores e desejos da díade (Bernacki & Block, 2014; Engel et al., 2023; Ferrell, 2019; Wittenberg, 2019).

Para que o processo comunicacional se concretize com eficácia clínica e integridade ética, impõe-se a consideração das duas dimensões estruturantes da comunicação interpessoal: a componente verbal e a componente não verbal. A comunicação verbal refere-se à utilização consciente e deliberada da linguagem falada ou escrita, orientada para a transmissão clara, precisa e empática de informação. Esta dimensão abarca não apenas o conteúdo proposicional da mensagem, mas também a sua arquitetura formal, isto é, a forma como o discurso é construído para gerar proximidade, segurança e sentido (Back et al., 2019; Epstein & Street, 2007). A comunicação não verbal, por sua vez, compreende os sinais expressivos não linguísticos, incluindo o contacto visual, a expressão facial, a entoação vocal, a postura corporal, os gestos, o toque e o silêncio, assumindo um papel determinante na legitimação emocional e na perceção de presença genuína por parte da díade. A congruência entre estas duas dimensões constitui um requisito imprescindível para a credibilidade relacional e a solidez vincular da interação terapêutica. Pelo contrário, a sua dissonância tende a induzir ambiguidade, retraimento emocional e desconfiança interpessoal (Epstein & Street, 2007; Wittenberg, 2019).

Assim, a eficácia comunicacional depende, de forma incontornável, da capacidade dos profissionais para integrar, de modo coerente, sensível e ajustado, estas dimensões verbal e não verbal, adaptando-as às particularidades subjetivas, culturais e relacionais de cada díade. Contudo, importa reconhecer que o ato de comunicar não se desenrola num vazio simbólico ou institucional, sendo constantemente modulado por um conjunto de fatores contextuais que, consoante a sua natureza, podem facilitar ou comprometer a qualidade do processo comunicacional (Engel et al., 2023; Epstein & Street, 2007; Glajchen et al., 2022).

Relativamente aos fatores que dificultam a comunicação centrada na díade, evidenciam-se obstáculos de natureza profissional, organizacional e relacional, cuja interdependência compromete a qualidade, a intencionalidade e a profundidade da interação terapêutica. No plano profissional, a ausência de formação específica em comunicação no contexto de fim de vida, o receio de provocar sofrimento acrescido, a insegurança perante a exposição emocional e a falta de dispositivos regulares de supervisão clínica constituem fragilidades estruturais que inibem a fluidez, a intencionalidade e a profundidade do processo comunicacional. Perante tais lacunas, tende a emergir um conjunto de estratégias comunicacionais defensivas, como a omissão seletiva de informação, a minimização do prognóstico ou a híper tecnicização do discurso clínico, que, longe de salvaguardar a integridade emocional da díade, acentuam a sua vulnerabilidade, erodem a confiança mútua e fragilizam a aliança terapêutica (Back et al., 2019; Bernacki & Block, 2014; Glajchen et al., 2022).

Na dimensão organizacional, a inexistência de dispositivos institucionais que prevejam reuniões familiares estruturadas, a elevada rotatividade das equipas, a escassez de tempo relacional disponível por turno e a pressão exercida por métricas de produtividade constituem constrangimentos significativos à concretização de uma comunicação clínica ética, longitudinal e responsiva. Esta configuração estrutural compromete a possibilidade de criar espaços dialógicos seguros com a díade, induzindo interações descontínuas, fragmentadas e reativas, frequentemente dependentes da iniciativa das próprias famílias ou subordinadas a lógicas operacionais alheias às necessidades subjetivas das pessoas envolvidas. Tais dinâmicas traduzem-se em práticas comunicacionais esporádicas, desarticuladas e, em múltiplas circunstâncias, estruturalmente insatisfatórias do ponto de vista humano, relacional e ético (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024).

No plano relacional, a qualidade da comunicação pode ser profundamente condicionada por dinâmicas emocionais complexas no seio da díade, tais como o desejo mútuo de proteção, os silêncios defensivos, a negação da terminalidade ou a persistência de conflitos vinculares pré-existentes. Estas configurações emocionais, frequentemente impercetíveis à observação clínica imediata, requerem uma escuta ativa e empática, capaz de reconhecer o sofrimento implícito, de legitimar a dor não verbalizada e de sustentar, com integridade ética, a emergência do inominável. A ausência de mediação profissional qualificada nestes contextos favorece a fragmentação vincular, a

ambiguidade informacional e a sobrecarga emocional dos cuidadores, comprometendo a coesão afetiva da díade e dificultando a construção partilhada de decisões em conformidade com os valores e desejos de ambos os elementos (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Roewer et al., 2023).

Apesar dos múltiplos constrangimentos identificados, a eficácia da comunicação centrada na díade é profundamente condicionada pela presença de fatores facilitadores de natureza profissional, organizacional e relacional, cuja articulação sinérgica potencia a qualidade, a intencionalidade e a profundidade da interação terapêutica. No plano profissional, assumem particular relevância a aquisição e consolidação de competências comunicacionais especializadas, a maturidade ética, a sensibilidade cultural e a disponibilidade emocional dos profissionais de saúde. Estas competências manifestam-se na capacidade de escutar com autenticidade, validar emocionalmente os interlocutores, adaptar a linguagem às exigências cognitivas e simbólicas da díade e sustentar conversas difíceis com integridade ética e presença relacional. A capacitação contínua em comunicação clínica e a participação em dispositivos regulares de supervisão reflexiva revelam-se, neste contexto, essenciais para a elaboração das vivências emocionais do cuidar e para o aperfeiçoamento da sensibilidade relacional. Tal investimento permite sustentar práticas comunicacionais intencionais e eticamente robustas, capazes de alinhar decisões clínicas com os valores da díade e de contribuir para a consolidação de vínculos terapêuticos significativos (Back et al, 2019; Engel et al., 2023; Epstein & Street, 2011).

Na dimensão organizacional, a implementação de dispositivos estruturados que valorizem a comunicação clínica revela-se igualmente determinante. A existência de protocolos institucionais que prevejam tempos e espaços protegidos para a comunicação com a díade, a designação de profissionais de referência, a estabilidade e continuidade das equipas, e a inclusão explícita da comunicação como eixo transversal da identidade organizacional, constituem fundamentos indispensáveis para a criação de contextos favoráveis ao encontro dialógico. A alocação de recursos humanos e temporais adequados, o reconhecimento formal do tempo relacional como tempo clínico e a promoção de equipas multiprofissionais coesas permitem não apenas reforçar a qualidade da escuta e da presença, mas também reduzir o risco de fragmentação vincular. Quando articuladas de forma intencional, estas condições estruturais favorecem a construção de interações seguras, éticas e emocionalmente sustentáveis,

particularmente relevantes em contextos de sofrimento extremo e complexidade existencial (Ferrell, 2019; Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024).

No plano relacional, a eficácia da comunicação depende, em larga medida, da qualidade das relações intrafamiliares pré-existentes e da coesão afetiva da díade. As relações intrafamiliares caracterizadas por padrões de vinculação segura, por narrativas partilhadas e por modelos comunicacionais abertos facilitam a expressão autêntica das emoções, a partilha de significados e a construção de decisões em consonância com os valores de ambos os elementos. A presença de confiança mútua, a validação da experiência subjetiva e a legitimação do sofrimento emocional constituem-se como condições facilitadoras críticas, que permitem à díade enfrentar, de modo mais integrado, os desafios da finitude. Nestes contextos, a comunicação adquire uma função integradora, promovendo a reconstrução de vínculos, a mobilização de recursos relacionais e a preservação da dignidade ao longo do processo de morrer. Assim, o ato comunicacional não se reduz à transmissão de informação, mas converte-se num espaço de coautoria simbólica e de sustentação do vínculo afetivo diante da terminalidade (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Roewer et al., 2023; Wright & Leahey, 2013).

A operacionalização plena destes fatores facilitadores requer um compromisso institucional deliberado, que reconheça a comunicação como uma dimensão nuclear do cuidado e não como um recurso acessório ou contingente. Tal compromisso deve traduzir-se na implementação de políticas organizacionais centradas na pessoa doente e na família, na valorização da formação contínua, na disponibilização de espaços de supervisão clínica e na legitimação do tempo relacional como parte integrante da intervenção assistencial (Engel et al., 2023; Ferrell, 2019; Glajchen et al., 2022).

Nesta perspetiva, a comunicação centrada na díade deixa de ser concebida como uma mera ferramenta técnico-funcional, para se afirmar como uma prática ética, deliberada e profundamente humanizadora, expressão do ethos dos cuidados e instrumento essencial na preservação da dignidade e no alívio do sofrimento da pessoa doente e da sua família em fim de vida. Desenvolvido de forma longitudinal, estruturada e eticamente sustentada, o processo comunicacional revela um impacto significativamente positivo sobre múltiplas dimensões da experiência clínica, emocional e existencial da díade, ao favorecer a congruência entre os seus valores e as decisões terapêuticas, promover o alívio do sofrimento e fortalecer os vínculos afetivos ao longo do percurso de morrer (Engel et al., 2023; Epstein & Street, 2011; Glajchen et al., 2022).

Em termos emocionais, a comunicação estruturada, deliberada e empática promove a validação da dor subjetiva, a expressão de sentimentos complexos e a partilha de medos, contribuindo para a diminuição da ansiedade, a regulação emocional e o reforço da segurança vincular entre os membros da díade e os profissionais de saúde (Back et al, 2019; Glajchen et al., 2022). Quando sustentada numa presença relacional constante e em escuta ativa, a comunicação possibilita à pessoa doente e aos seus cuidadores a nomeação do indizível, a clarificação de expectativas e a elaboração progressiva do sofrimento antecipatório. Neste sentido, torna-se um dispositivo clínico de mediação da dor total, oferecendo suporte emocional e coresponsabilização nos percursos decisórios (Engel et al., 2023; Wittenberg, 2019).

Do ponto de vista relacional, a comunicação centrada na díade reforça os laços de pertença, a solidariedade intrafamiliar e a coesão afetiva nos momentos de maior vulnerabilidade. Ao legitimar as narrativas singulares da pessoa doente e da sua família, esta prática permite a reconstrução partilhada de sentido diante da adversidade, funcionando como eixo de reorganização simbólica e de preservação da dignidade no tempo de finitude (Kim & Kim, 2024; Wright & Leahey, 2013). Adicionalmente, ao promover a participação ativa da família nas decisões, a comunicação contribui para a construção de um luto mais saudável, atenuando sentimentos de culpa, de impotência ou de ambivalência pós-morte (Engel et al., 2023; Roewer et al, 2023).

Na dimensão clínica, a comunicação eficaz permite uma avaliação mais precisa das necessidades da díade, facilitando a personalização das intervenções e a identificação precoce de sofrimento não verbalizado. Para além disso, sustenta a aliança terapêutica, promove a adesão às decisões partilhadas e reforça a confiança no processo assistencial, constituindo-se como um marcador de qualidade assistencial. O efeito cumulativo destas dinâmicas traduz-se numa prática clínica mais humanizada, congruente e integral, onde a pessoa e a família se sentem reconhecidas, respeitadas e acompanhadas em todas as fases da trajetória de fim de vida (Epstein & Street, 2011; Glajchen et al., 2022).

Em contrapartida, a ausência ou a debilidade da comunicação entre a pessoa com doença oncológica e a sua família, especialmente quando não mediada por profissionais qualificados, configura-se como uma vulnerabilidade crítica, com repercussões transversais na qualidade assistencial, na estabilidade vincular e no equilíbrio emocional da díade. A carência de processos comunicacionais estruturados, contínuos e intencionais favorece a emergência de um clima relacional marcado pela ambiguidade,

pela insegurança e pelo sofrimento evitável, comprometendo a compreensão do percurso clínico e a possibilidade de construção conjunta de significados diante da terminalidade (Back et al., 2019; Epstein & Street, 2011).

Nestes contextos, observa-se frequentemente o surgimento de dissonâncias entre os membros da díade quanto à percepção da situação clínica, ao grau de consciência prognóstica e à elaboração de projetos relacionais para o tempo restante de vida. Esta incongruência informacional e emocional pode originar expectativas desajustadas, decisões terapêuticas desalinhadas com os valores e desejos da pessoa doente e uma sobrecarga psíquica particularmente expressiva nos cuidadores informais. A ausência de espaços dialógicos sustentados dificulta a validação emocional, bloqueia a nomeação dos medos e das perdas antecipadas e intensifica o isolamento existencial, limitando os mecanismos de coesão e resiliência da díade (Engel et al., 2023; Roewer et al., 2023).

Do ponto de vista vincular, a fragilidade comunicacional fomenta a instalação de mal-entendidos, ressentimentos silenciosos e sentimentos de abandono mútuo. O silêncio defensivo, ainda que motivado por intenções protetoras, tende a amplificar o sofrimento não verbalizado e a corroer os laços de confiança, isolando a pessoa doente na sua dor e o cuidador na sua impotência. Esta desconexão simbólica compromete a possibilidade de um processo de despedida humanizado, fragiliza a elaboração do luto e perpetua sentimentos de culpa e de dívida moral na família (Glajchen et al., 2022; Wright & Leahey, 2013).

No plano clínico, a ausência de comunicação eficaz pode traduzir-se em descontinuidade assistencial, na realização de intervenções fúteis ou contrárias à vontade da pessoa doente e no adiamento de decisões estruturantes, como a definição de objetivos terapêuticos ou a planificação antecipada de cuidados. A inexistência de mediação profissional qualificada limita o reconhecimento das necessidades subjetivas da díade, enfraquece os processos adaptativos diante da progressão da doença e dificulta a integração atempada dos CP, com implicações significativas para o bem-estar e para a dignidade de ambos os elementos (Bernacki & Block, 2014; Engel et al., 2023).

Do ponto de vista ético, a omissão ou precariedade da comunicação compromete o exercício da autonomia da pessoa doente, dificulta a construção de consensos familiares e fragiliza a partilha informada das decisões clínicas. Ao ser reduzida a uma função acessória ou meramente técnica, a comunicação perde a sua centralidade enquanto expressão do cuidado, da alteridade e da escuta compassiva. A sua ausência configura

uma falência do próprio ethos dos cuidados, que se funda na partilha da verdade, na presença relacional e na humanização da experiência do fim de vida (Epstein & Street, 2011; Wittenberg, 2019).

Assim, a comunicação fragilizada não deve ser entendida como uma mera falha funcional ou operativa, mas sim como um fator de risco transversal, clínico, emocional e ético, que intensifica o sofrimento evitável, compromete a integridade dos vínculos de cuidado e deteriora substancialmente a experiência de fim de vida da pessoa doente e da sua família. A superação desta vulnerabilidade exige, mais do que a qualificação técnica individual dos profissionais, uma transformação estrutural das organizações de saúde, capaz de reconhecer e valorizar o caráter ontológico, terapêutico e ético do ato comunicacional, entendido como espaço de reconhecimento mútuo, coautoria de significados e preservação da dignidade no processo de morrer (Bernacki & Block, 2014; Engel et al., 2023; Ferrell, 2019).

Neste enquadramento, impõe-se reconhecer que comunicar em contexto de CP constitui um ato clínico de elevada complexidade, que requer um elevado sentido de responsabilidade ética e uma sensibilidade relacional apurada. Ao comunicar, o profissional não se limita à transmissão de informação objetiva, mas integra-se num processo relacional mais vasto, que implica escuta ativa, validação emocional, acolhimento do sofrimento e acompanhamento contínuo da díade ao longo do percurso da doença. É através desta prática comunicacional deliberada que se edificam relações de confiança, se promove a segurança emocional e se confere visibilidade a formas de sofrimento oculto, frequentemente silenciadas nos contextos assistenciais (Back et al., 2019; Engel et al., 2023). Este espaço dialógico, simultaneamente clínico e humano, constitui o lugar privilegiado onde se sustenta a dignidade da díade, se negociam os sentidos diante da terminalidade e se co-constrói, com integridade e autenticidade, o caminho dos cuidados (Roewer, et al., 2023; Wittenberg, 2019).

A comunicação centrada na pessoa com doença oncológica e na sua família deve, por conseguinte, ser compreendida como um processo longitudinal, relacional e intencional, sustentado na articulação entre conhecimento técnico-científico, competência interpessoal e maturidade ética (Engel et al., 2023; Epstein & Street, 2011). Esta conceção implica um reposicionamento paradigmático por parte das instituições de saúde, que devem ultrapassar modelos assistenciais fragmentados e promover práticas comunicacionais integradas, responsivas e humanizadas, ancoradas em políticas

formativas robustas, recursos adequados e numa cultura organizacional centrada na dignidade da pessoa e da família (Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024).

Em síntese, o processo comunicacional constitui-se como um eixo estruturante da qualidade assistencial, da proteção da dignidade e da construção partilhada de sentido no contexto da finitude. A sua efetivação exige profissionais disponíveis, tecnicamente competentes e eticamente comprometidos, capazes de sustentar, com palavras e com silêncios, a presença cuidadora, a escuta compassiva e o reconhecimento profundo da vulnerabilidade existencial que atravessa a díade (Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024; Wright & Leahey, 2013). Porque comunicar é cuidar — e cuidar com humanidade começa, sempre, pela escuta.

2.1.4. Intervenção da Equipa de Enfermagem à Pessoa com Doença Oncológica e Família no Processo de Luto e Perda

A vivência da doença oncológica em fase avançada configura-se como um processo existencial de elevada complexidade, marcado por uma sucessão de perdas multidimensionais que comprometem não apenas a integridade física da pessoa, mas também a estabilidade das suas estruturas identitárias, relacionais e espirituais (Blackhall & Ferrell, 2010; Pimenta & Capelas, 2019). Tal experiência não se esgota na progressão clínica da doença, assumindo contornos profundamente desorganizadores da continuidade biográfica e do equilíbrio familiar, convocando processos de reconfiguração interior tanto por parte da pessoa doente quanto por parte da sua família (Blackhall & Ferrell, 2010; Pimenta & Capelas, 2019). Assim, a trajetória da doença impõe uma adaptação contínua à imprevisibilidade, à vulnerabilidade e à consciência da finitude, manifestando-se como um campo de sofrimento partilhado onde coexistem perdas físicas, psicológicas, sociais e espirituais (Holtslander & McMillan, 2011; Madsen et al., 2023). Este percurso, indissociável da antecipação do desfecho inevitável, desencadeia vivências de luto antecipado que se inscrevem no quotidiano da díade pessoa doente-família, permeando todas as fases da convivência com a doença avançada (Barbosa, 2016a; Blackhall & Ferrell, 2010).

À luz desta realidade, o luto deve ser compreendido como um processo complexo, adaptativo, multidimensional, individualizado e natural, que emerge da rutura de vínculos significativos, podendo ter como origem perdas efetivas ou simbólicas (Alves, 2020; Pimenta & Capelas, 2019). Longe de se configurar como patologia, o luto

representa uma manifestação legítima da condição humana, mediante a qual o sujeito procura reorganizar-se internamente e reconstruir significados perante a ausência de um referente afetivo. A sua expressão é mediada por determinantes relacionais, culturais, espirituais e contextuais, cuja compreensão é imprescindível para o delineamento de intervenções sensíveis e respeitadoras da diversidade experiencial. Este entendimento exige uma abordagem não normativizante, capaz de acolher diferentes formas de manifestação do sofrimento e de evitar respostas institucionalmente padronizadas que possam deslegitimar o processo subjetivo de elaboração da perda (Barbosa, 2016a; Neimeyer, 2016).

Nesta linha de pensamento, importa reconhecer que a complexidade estrutural do luto se traduz em distintas expressões fenomenológicas, nomeadamente o luto normal, o luto antecipatório, o luto preparatório e o luto complicado ou prolongado. O luto antecipatório ocorre ainda durante a vida da pessoa doente, constituindo uma resposta emocional à antecipação da perda, por parte das famílias e/ou cuidadores, caracterizada pela dor progressiva da separação e pela angústia do declínio do ente querido (Blackhall & Ferrell, 2010; Hudson et al., 2010). O luto normativo, por seu turno, traduz uma resposta psicologicamente ajustada ao falecimento, na qual o sujeito, após uma fase de instabilidade, consegue reintegrar a ausência e restaurar a sua funcionalidade pessoal e relacional (Barbosa, 2016a; Neimeyer, 2016). Em contraposição, o luto complicado ou prolongado corresponde a uma resposta desadaptativa, marcada por sofrimento intenso e persistente com duração superior a seis meses, interferindo gravemente na capacidade funcional e na vida social do enlutado (American Psychiatric Association [APA], 2022; Prigerson et al., 2009). O luto preparatório, por sua vez, refere-se ao processo experienciado pela própria pessoa com doença incurável diante da sucessão de perdas existenciais, físicas e relacionais que antecedem a morte, constituindo uma vivência de despedida progressiva e reorganização interior (Alves, 2020; Pimenta & Capelas, 2019). Todas estas manifestações, muitas vezes invisibilizadas nos circuitos institucionais, exigem da equipa de enfermagem um olhar clínico refinado e uma postura de cuidado deliberadamente inclusiva, empática e isenta de juízos valorativos (Neimeyer, 2016).

Neste contexto, a intervenção da equipa de enfermagem no processo de perda e luto deve estruturar-se como um continuum relacional, que acompanha de forma sensível e empática a díade pessoa doente-família desde o momento do diagnóstico até ao período de luto pós-morte. Tal atuação deve assentar numa tríade de competências fundamentais:

capacidade técnica, competência ética e presença relacional qualificada (Neimeyer, 2016; Sousa et al., 2023). Na fase de doença avançada, é imperioso que os profissionais de enfermagem identifiquem precocemente os sinais de luto antecipatório ou preparatório e integrem, no plano assistencial, estratégias que favoreçam a expressão emocional, a validação da dor e a preparação afetiva para a separação definitiva. Este acompanhamento requer tempo terapêutico, escuta ativa, criação de espaços de despedida e reconciliação, mediação de conflitos relacionais e apoio à co-construção de narrativas de sentido (Blackhall & Ferrell, 2010; Neimeyer, 2016).

No limiar da morte, a intervenção da enfermagem adquire contornos de elevada solenidade, devendo pautar-se por discrição, reverência e proteção do espaço simbólico da pessoa doente e da sua família. Este é um momento de elevada densidade existencial, em que cada gesto profissional adquire um valor simbólico estruturante da memória da perda e do modo como esta será vivenciada no futuro (Barbosa, 2016a; Neimeyer, 2016). Neste sentido, compete à equipa de enfermagem garantir o acolhimento imediato da dor, facilitar os rituais de despedida e assegurar o respeito pelas práticas culturais e espirituais da díade, promovendo a integridade física e simbólica da pessoa falecida (Pimenta & Capelas, 2019). O apoio emocional estruturado, o silêncio respeitoso, os cuidados com o corpo e a comunicação clara sobre os procedimentos a seguir constituem elementos essenciais da dignificação da morte, influenciando de forma determinante a qualidade do luto (Blackhall & Ferrell, 2010; Neimeyer, 2016).

No período pós-morte, a intervenção da equipa de enfermagem constitui uma extensão ética e relacional do cuidado, representando uma das formas mais nobres de sustentação à família enlutada. Longe de ser um gesto opcional ou circunstancial, este acompanhamento deve integrar-se em protocolos institucionais claros, estruturados e deliberadamente orientados para a continuidade do vínculo assistencial, não podendo depender da iniciativa individual ou da disponibilidade contingente dos profissionais de saúde (Blackhall & Ferrell, 2010; Sousa et al., 2023). O contacto com a família, seja por meio de carta de condolências, chamada telefónica ou consulta específica de acompanhamento do luto, configura-se como um gesto de validação do sofrimento, de reconhecimento da perda e de reafirmação da presença cuidadora mesmo após o óbito. Para além da sua função simbólica, estas ações permitem a identificação precoce de sinais de risco para luto complicado, contribuindo para uma intervenção atempada e adequada (Neimeyer, 2016; Pimenta & Capelas, 2019). Neste enquadramento, a equipa

de enfermagem deve mobilizar competências comunicacionais avançadas, sensibilidade ética e escuta ativa, assegurando um espaço terapêutico de acolhimento, orientação e apoio à dor do enlutado. Tais intervenções, devem contemplar a validação emocional da perda, a facilitação de narrativas de reconstrução simbólica, a transmissão clara e compassiva de informação sobre recursos comunitários disponíveis, bem como, sempre que necessário, o encaminhamento para suporte psicológico ou espiritual especializado (Barbosa, 2016a; Neimeyer, 2016).

Importa ainda reconhecer, que o exercício profissional em contexto de perda e morte implica uma exigência emocional considerável para os profissionais de enfermagem, frequentemente expostos a vivências de sofrimento extremo, finitude e impotência clínica. Este contacto reiterado pode desencadear fenómenos de fadiga por compaixão, sofrimento moral e burnout, comprometendo a qualidade assistencial e o bem-estar dos cuidadores formais (Holtslander, 2008; Rushton, 2018). Neste sentido, torna-se imperativo que as instituições de saúde desenvolvam políticas estruturadas de apoio ao profissional, como programas de supervisão clínica, espaços regulares de debriefing e estratégias organizacionais de cuidado da equipa (Holtslander, 2008; Rushton, 2018). A promoção de um ambiente laboral saudável e eticamente sustentado constitui não apenas uma responsabilidade institucional, mas um requisito para garantir a continuidade, a coerência e a qualidade do cuidado prestado em fim de vida.

Em suma, o luto, enquanto dimensão incontornável da experiência humana em contexto de doença oncológica avançada, deve ser entendido como um processo dinâmico, complexo e profundamente relacional, cuja abordagem exige da enfermagem um compromisso ético, técnico e afetivo sustentado. O reconhecimento, acolhimento e acompanhamento do sofrimento da díade pessoa doente-família constituem expressões fundacionais do cuidado paliativo, permitindo não apenas a preservação da dignidade no processo de morrer, mas também a promoção de uma continuidade simbólica que honre os vínculos, os significados e as histórias que permanecem (Barbosa, 2016a; Neimeyer, 2016). Assim, é imperativo que os contextos assistenciais incorporem dispositivos de apoio contínuo à pessoa doente, família e profissional, garantindo a sustentabilidade de um cuidar que se prolonga para além da vida e que se ancora na ética da presença, da compaixão e da responsabilidade (Rushton, 2018; Sousa et al., 2023).

2.2. METODOLOGIA

A metodologia científica configura-se como a estrutura matricial do processo investigativo, assumindo-se como um conjunto articulado de princípios epistemológicos e procedimentos técnico-operacionais que orientam, de modo sistemático, rigoroso e coerente, a produção de conhecimento científico válido, fiável e eticamente sustentado. A definição criteriosa da metodologia a adotar em qualquer percurso de investigação constitui um requisito incontornável de legitimidade científica, assegurando a congruência entre a problemática em estudo, os objetivos delineados e os métodos aplicados, ao mesmo tempo que garante a replicabilidade dos processos, a auditabilidade dos resultados e a sua aplicabilidade em contextos clínicos complexos (Creswell & Creswell, 2018; Polit & Beck, 2021).

Nesta perspetiva, o presente capítulo tem por finalidade proceder à exposição pormenorizada do modelo metodológico que enforma a presente investigação. Para o efeito, inicia-se com a identificação do tipo de estudo adotado, devidamente acompanhado da justificação epistemológica e científica da sua seleção, tendo em consideração a natureza multidimensional e exploratória do fenómeno em análise, bem como os objetivos previamente definidos. Seguidamente, serão descritos com precisão os critérios de elegibilidade que presidiram à inclusão dos estudos considerados, com base no referencial metodológico proposto pelo JBI, assegurando uma delimitação rigorosa, consistente e teoricamente sustentada do corpus documental. Por último, proceder-se-á à explicitação dos procedimentos respeitantes à colheita, tratamento e análise dos dados, englobando as estratégias de pesquisa bibliográfica sistemática, os métodos de triagem, extração e sistematização da informação.

A descrição minuciosa das opções metodológicas adotadas visa garantir a transparência processual, a solidez epistemológica e a robustez científica da investigação, assegurando simultaneamente a sua reprodutibilidade e a relevância dos contributos decorrentes. Neste contexto, entende-se que a clareza metodológica constitui um elemento basilar para a credibilização do estudo, potenciando a sua utilidade prática na qualificação dos cuidados em saúde, em particular na área dos CP, onde a comunicação com a família da pessoa com doença oncológica avançada assume centralidade ética, relacional e clínica (Amendoeira, 2022; Peters et al., 2020; Tricco et al., 2016).

2.2.1. Tipologia de Estudo

Considerando a natureza exploratória, multidimensional e emergente do objeto de estudo, optou-se pelo desenvolvimento de uma Scoping Review, abordagem metodológica reconhecida pela sua adequação à análise de domínios científicos em fase de consolidação, caracterizados por elevada heterogeneidade conceptual, teórica e metodológica (Munn et al., 2018; Peters et al., 2020). Diferenciando-se das revisões sistemáticas convencionais, orientadas para responder a questões de investigação claramente delimitadas, mediante avaliação crítica da qualidade metodológica dos estudos incluídos, a scoping review tem como propósito mapear, de forma ampla e flexível, a extensão, a natureza e as principais características da evidência científica disponível, independentemente dos desenhos metodológicos subjacentes, oferecendo uma visão holística e integradora do estado da arte do fenómeno em estudo (Amendoeira, 2022; Tricco et al., 2016).

Conforme preconizado pelo JBI, a Scoping Review constitui uma estratégia metodológica de reconhecido valor no domínio da síntese do conhecimento, permitindo a identificação dos tipos de evidência existentes num determinado campo científico; a clarificação de conceitos e definições fundamentais; a descrição de intervenções e práticas clínicas; a identificação de lacunas na produção de conhecimento; a análise das abordagens metodológicas predominantes; e a orientação do desenvolvimento de futuras investigações com maior grau de profundidade e especificidade (Amendoeira, 2022). No âmbito da presente investigação, a Scoping Review proposta viabilizará o mapeamento da evidência científica disponível sobre o recurso da comunicação como estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas, possibilitando a clarificação teórica, a sistematização de práticas emergentes e a identificação de elementos estruturantes para a qualificação dos cuidados prestados. Para além do seu contributo epistemológico, esta estratégia metodológica reveste-se de inegável relevância no plano clínico-assistencial, na medida em que os resultados obtidos poderão fundamentar a construção de orientações clínicas mais robustas, contribuir para o aperfeiçoamento dos processos formativos dos profissionais de saúde e sustentar a formulação de políticas públicas orientadas para a humanização dos cuidados e para a resposta efetiva às necessidades complexas da pessoa em fim de vida e da sua família. Neste enquadramento, a Scoping Review configura-se como um instrumento metodológico promotor da articulação entre a produção de conhecimento científico, a prática clínica e a tomada de decisão em saúde, reforçando o compromisso

com a qualidade, a humanização e a integralidade dos cuidados no âmbito dos CP (Munn et al., 2018; Peters et al., 2020).

A presente Scoping Review será desenvolvida em estrita conformidade com o modelo metodológico preconizado pelo JBI, o qual se estrutura em 8 etapas sequenciais e interdependentes: (i) formulação da questão de investigação; (ii) definição dos critérios de elegibilidade; (iii) localização dos estudos mediante pesquisa sistemática da literatura pertinente; (iv) seleção dos estudos elegíveis; (v) avaliação da qualidade metodológica dos estudos; (vi) extração dos dados; (vii) análise e síntese dos estudos relevantes; (viii) apresentação e interpretação dos resultados (Amendoeira, 2022; Peters et al., 2020).

A sistematização dos achados será efetuada em consonância com as diretrizes estabelecidas pelo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR), assegurando elevados padrões de rigor metodológico, transparência processual e reprodutibilidade científica (Peters et al., 2020). Complementarmente, será adotado o modelo População, Conceito e Contexto (PCC), igualmente recomendado pelo JBI, como matriz de referência para a estruturação dos critérios de elegibilidade dos estudos a integrar na amostra (Peters et al., 2020).

Em síntese, a adoção da Scoping Review enquanto desenho metodológico revela-se inteiramente apropriada face à natureza exploratória, multidimensional e epistemológica do fenómeno em análise. Tal abordagem possibilita o mapeamento sistemático e abrangente da evidência científica disponível, contribuindo para a clarificação de conceitos, a identificação de práticas emergentes, a deteção de lacunas no conhecimento e a orientação de futuras investigações científicas. A sua relevância transcende o domínio académico, projetando-se igualmente na prática clínica, na qualificação da formação profissional em saúde e no delineamento de políticas públicas sensíveis à complexidade dos cuidados em fim de vida. Assim, esta opção metodológica constitui-se como uma via epistemologicamente robusta e eticamente comprometida com a produção de conhecimento significativo, socialmente útil e orientado para a promoção da excelência nos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica avançada e à sua família (Amendoeira, 2022; Tricco et al., 2016).

2.2.2. Amostra

A definição da amostra reveste-se de carácter nuclear na arquitetura metodológica de uma Scoping Review, assumindo um papel estruturante na salvaguarda do rigor científico, da coerência epistemológica e da relevância aplicada dos dados contemplados na análise. Neste enquadramento, a amostra corresponde ao corpo de estudos e documentos científicos que cumprem, rigorosamente, os critérios de elegibilidade previamente estipulados, sendo integrados em função da sua capacidade intrínseca para responder à questão de investigação formulada e contribuir para o mapeamento sistemático e aprofundado do corpo de conhecimento existente sobre o fenómeno em apreço (Peters et al., 2020). No presente estudo, este fenómeno corresponde à utilização da comunicação enquanto estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas.

Considerando a complexidade ontológica, a natureza multidimensional e o carácter exploratório do objeto de estudo, foi adotado o modelo metodológico PCC, conforme preconizado pelo JBI, como matriz conceptual orientadora da formulação dos critérios de elegibilidade (Peters et al., 2020). Este referencial assegura uma delimitação analítica clara, teoricamente robusta e metodologicamente alinhada com os objetivos do presente estudo, viabilizando uma análise abrangente, sistemática e epistemologicamente sustentada da evidência científica disponível (Peters et al., 2020).

No que concerne ao critério da População, foram considerados como sujeitos de interesse os indivíduos adultos (com idade igual ou superior a 18 anos), diagnosticados com doença oncológica com necessidades paliativas. Adicionalmente, foram incluídos, de forma explícita ou implícita, as famílias e cuidadores informais, em consonância com os princípios fundamentais dos CP, que reconhecem a pessoa doente e a sua família como unidade nuclear de cuidados.

Relativamente ao Conceito, a presente revisão centra-se na comunicação enquanto estratégia dirigida de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas. Para esse efeito, foram contemplados estudos que descrevessem, analisassem ou explorassem práticas comunicacionais desenvolvidas por profissionais de saúde, a nível: verbal ou não verbal, formais ou informais, presenciais ou mediadas por tecnologias, direcionadas à pessoa doente e sua família e/ou cuidadores.

No que diz respeito ao Contexto, a presente investigação contemplou estudos conduzidos em diversas tipologias de prestação de cuidados de saúde, desde que demonstrassem, de forma inequívoca, a incorporação de uma abordagem de natureza

paliativa. Nesse enquadramento, foram admitidos contextos hospitalares (unidades hospitalares, instituições oncológicas e UCP), institucionais (lares e unidades de cuidados continuados integrados), domiciliários e comunitários, assegurando, assim, a abrangência e representatividade dos diversos cenários assistenciais onde se operacionalizam intervenções paliativas.

Complementarmente à estrutura orientadora do modelo PCC, foram definidos critérios de elegibilidade adicionais, ancorados nas propriedades metodológicas e científicas dos estudos, com o propósito de garantir a sua congruência e relevância face aos objetivos da presente investigação. Esta estratégia visa assegurar um processo de seleção sistemático, rigoroso e criteriosamente fundamentado, de modo a salvaguardar a robustez da análise e a representatividade da evidência científica mapeada (Peters et al., 2020). Estes critérios de elegibilidade foram organizados segundo 4 domínios fundamentais: (i) tipologia dos estudos científicos; (ii) acessibilidade integral aos documentos; (iii) idioma de publicação; e (iv) delimitação temporal.

No que concerne à tipologia dos estudos, a presente revisão contemplou estudos de natureza primária (qualitativos, quantitativos e de métodos mistos), bem como estudos de natureza secundária (revisões sistemáticas da literatura). Esta diversidade metodológica visa apreender, de forma abrangente e multidimensional, a complexidade intrínseca ao fenómeno da comunicação em CP, articulando a profundidade interpretativa das abordagens qualitativas, a robustez estatística dos estudos quantitativos, a complementaridade analítica dos métodos mistos e a capacidade de síntese crítica das revisões sistemáticas.

Relativamente ao critério da acessibilidade, a presente investigação circunscreveu-se exclusivamente à consideração de estudos disponibilizados em texto integral e em regime de acesso livre. Esta exigência metodológica visa salvaguardar os princípios de transparência, integridade e reprodutibilidade do processo de revisão, assegurando a possibilidade de consulta plena, apreciação crítica rigorosa e interpretação exhaustiva das fontes selecionadas.

No que tange ao critério linguístico, a presente revisão contemplou, de forma exclusiva, estudos científicos redigidos em português, espanhol ou inglês. Tal delimitação, encontra fundamento no domínio consolidado destas línguas por parte da equipa investigadora, o que permite mitigar eventuais enviesamentos associados à utilização de sistemas de tradução automática. Esta opção, visa assim, salvaguardar a fidelidade

semântica, o rigor hermenêutico e a robustez analítica do processo de interpretação dos dados.

No que se refere ao critério temporal, a presente investigação delimitou-se à consideração exclusiva de estudos publicados no quinquénio mais recente (2020-2024), com o propósito de assegurar a integração de evidência científica atualizada, metodologicamente rigorosa e em consonância com os desenvolvimentos mais recentes no domínio da comunicação em CP. Esta delimitação temporal, encontra justificação na imperiosa necessidade de contemplar as transformações emergentes nas práticas clínicas e nos paradigmas comunicacionais, decorrentes quer da evolução contínua dos contextos socioculturais, quer da incidência de eventos globais disruptivos, cujos impactos se repercutiram de forma substancial nas interações estabelecidas entre os profissionais de saúde, pessoa com doença oncológica e sua família.

As presentes delimitações metodológicas e contextuais objetivam garantir que os estudos incorporados na presente Scoping Review, se encontrem estritamente alinhados com o propósito investigativo, possibilitando uma análise crítica, aprofundada e epistemologicamente rigorosa da evidência científica disponível. Ao contemplar uma pluralidade de contextos assistenciais, abordagens metodológicas diversas e múltiplas dimensões do fenómeno comunicacional, pretende-se proceder a um mapeamento a evidência científica disponível sobre o recurso da comunicação como estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas.

2.2.3. Procedimentos de colheita e processamento de dados

A colheita e o processamento dos dados constituem alicerces estruturantes na condução de investigações científicas de elevada robustez metodológica, especialmente no domínio dos CP. Esta área de atuação, pela sua complexidade intrínseca e natureza multidimensional, exige abordagens metodológicas capazes de integrar simultaneamente dimensões clínicas, psicossociais, éticas e comunicacionais (Creswell & Creswell, 2018; Peters et al., 2020). A fiabilidade e a validade dos achados dependem diretamente da sistematização criteriosa destes procedimentos, cuja conceção e implementação devem pautar-se por elevados padrões metodológicos, de forma a garantir a credibilidade das inferências, da auditabilidade do percurso investigativo e da reprodutibilidade dos achados (Munn et al., 2018; Yin, 2018).

No contexto de uma Scoping Review, enquanto abordagem metodológica e exploratória orientada para o mapeamento sistemático da evidência científica disponível, a eficácia do processo investigativo encontra-se indissociavelmente vinculada à elaboração e operacionalização de uma estratégia de pesquisa e recolha de dados exaustiva, criteriosa e metodologicamente robusta (Peters et al., 2020; Tricco et al., 2016). A definição inequívoca dos procedimentos relativos à identificação, seleção e extração dos dados, aliada à documentação minuciosa e transparente de todas as etapas envolvidas, constitui condição sine qua non para a garantia da integridade epistemológica, da consistência processual, da reprodutibilidade do percurso metodológico e da legitimidade científica do estudo (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010).

No âmbito do presente estudo, os procedimentos relativos à colheita e ao processamento dos dados foram conduzidos em estreita conformidade com as diretrizes metodológicas preconizadas pelo JBI, tendo sido operacionalizada uma estratégia tripartida, cuidadosamente concebida para assegurar a abrangência, coerência e completude do corpus documental (Peters et al., 2020). Numa primeira fase, procedeu-se à execução de uma pesquisa exploratória preliminar na base de dados PubMed e na plataforma B-on, com o com o propósito de identificar os descritores e termos mais recorrentes e conceptualmente pertinentes à problemática em análise.

Na segunda fase, foi efetuada uma pesquisa sistemática nas seguintes bases de dados: PubMed; CINAHL via EBSCOhost; Cochrane Library via EBSCOhost; Nursing & Allied Health Collection via EBSCOhost; e MEDLINE via EBSCOhost. Para tal, foram utilizados descritores MeSH criteriosamente selecionados, articulados por meio de operadores booleanos (AND/OR), conforme especificado nas Tabelas 1 e 2.

A terceira e última etapa consistiu na implementação da técnica de snowballing, a qual implicou a análise das referências bibliográficas dos estudos científicos incluídos. Esta abordagem possibilitou a identificação de publicações adicionais pertinentes

Tabela 1 Estratégia de pesquisa implementada mediante a formulação de frase booleana

Descritor por tipo (PCC)	Descritor
P (População)	Cancer Patient; Oncology Patient

C (Contexto)	Palliative Care; Terminal Care; End of Life Care
C (Conceito)	Family Support; Family Assistance; Family Encouragement; Communication; Health Communication; Effective Communication;

Tabela 2 Estratégia de pesquisa implementada mediante a formulação de frase booleana

Base de Dados	Equação de Pesquisa
PUBMED	(((((((((Palliative Care[Title/Abstract]) OR (Terminal Care[Title/Abstract])) OR (End of Life Care[Title/Abstract])) AND (Family Support[Title/Abstract])) OR (Family Assistance[Title/Abstract])) OR (Family Encouragement[Title/Abstract])) AND (Communication[Title/Abstract])) OR (Health Communication[Title/Abstract])) OR (Effective Communication[Title/Abstract])) AND (Cancer Patient[Title/Abstract])) OR (Oncology Patient[Title/Abstract]))
CINAHL, MEDLINE, COCHRANE LIBRARY E NURSING & ALLIED HEALTH COLLECTION (VIA EBSCOHOST)	(Palliative Care OR Terminal Care OR End of Life Care) AND (Family Support OR Family Assistance OR Family Encouragement) AND (Communication OR Health Communication OR Effective Communication) AND (Cancer Patient OR Oncology Patient)

O processo de pesquisa decorreu entre os dias 1 e 31 de maio de 2024, tendo os resultados sido armazenados na plataforma EndNote Web. Neste sistema informático, procedeu-se à eliminação sistemática de duplicações identificadas, com o intuito de mitigar o risco de enviesamentos decorrentes da inclusão redundante de estudos (Bramer et al., 2016).

A seleção dos estudos foi realizada de forma independente por três revisores, mediante análise criteriosa dos títulos e resumos, de acordo com critérios de elegibilidade previamente definidos. Posteriormente, os estudos considerados potencialmente elegíveis foram submetidos à leitura integral. As eventuais divergências entre os

revisores foram resolvidas por consenso, assegurando-se, deste modo, maior consistência, rigor e transparência ao processo seletivo.

Para a etapa de extração e análise dos dados, foi desenvolvido um instrumento específico, alicerçado nas diretrizes metodológicas do JBI (Peters et al., 2020) e adaptado às especificidades do presente estudo. Este instrumento possibilitou a recolha sistemática, estruturada e padronizada das informações relevantes, permitindo uma organização e categorização lógica e coerente dos dados, bem como a sua subsequente análise e síntese em conformidade com os princípios metodológicos vigentes (Peters et al., 2020). Os estudos científicos elegíveis foram organizados segundo os seguintes critérios: autor/ano/país; tipo de estudo/amostra; objetivos; intervenção/instrumento; e principais resultados/conclusões, conforme sintetizado na Tabela 3.

Tabela 3 Instrumento estruturado para a extração sistemática dos dados

Autor/Ano/País	Tipo de Estudo/Amostra	Objetivo do Estudo	Intervenção/Instrumento	Resultados/Conclusões

O rigor metodológico imprimido em todas as etapas de colheita e processamento dos dados configura-se como elemento estruturante da qualidade, solidez e validade científica da presente investigação (Creswell & Creswell, 2018; Peters et al., 2020; Tricco et al., 2016). Tal rigor traduz-se na construção de evidência científica fiável e consistente, proporcionando uma base epistemológica sólida para o aprofundamento do conhecimento no campo dos CP, com especial destaque para a comunicação enquanto estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas.

2.3. RESULTADOS

A fase correspondente à apresentação dos resultados consubstancia-se como um momento absolutamente nuclear no itinerário metodológico que sustenta uma *Scoping Review*, na medida em que se configura como o locus privilegiado de sistematização, ordenação e exposição rigorosa, exaustiva e fundamentada da evidência científica previamente mapeada. Esta instância, de inequívoca densidade analítica, representa o eixo de transição entre a matriz metodológica previamente delineada e a análise

interpretativa subsequente, permitindo a identificação de padrões de recorrência, a explicitação de dissonâncias conceptuais e lacunas estruturais, bem como, a delimitação de zonas de convergência ou divergência no corpus de conhecimento atualmente disponível sobre o fenómeno em estudo (Levac et al., 2010; Peters et al., 2020).

A legitimidade científica e a validade inferencial desta etapa assentam de forma incontornável, no grau de rigor técnico-metodológico imprimido às fases precedentes, sendo condição *sine qua non* para a inteligibilidade da síntese elaborada, a coerência da análise subsequente e a fiabilidade das conclusões a extrair. Efetivamente, a consistência interna da Scoping Review depende da transparência, rastreabilidade e auditabilidade integral do processo de colheita, triagem e avaliação de elegibilidade dos estudos, conforme os mais exigentes padrões metodológicos internacionais (Peters et al., 2020).

No âmbito da presente investigação, a implementação rigorosa da estratégia de pesquisa delineada conduziu à identificação de trezentos e oitenta e três (n=383) estudos, dos quais trezentos e oitenta (n=380) resultaram da pesquisa estruturada nas bases de dados eletrónicas anteriormente especificadas, e três (n=3) adicionais foram incorporados através da técnica de snowballing, operacionalizada mediante a análise sistemática das listas de referências bibliográficas de trabalhos considerados potencialmente elegíveis.

Concluída esta etapa, procedeu-se à eliminação criteriosa de cinco (n=5) documentos duplicados, resultando na constituição de um corpus documental preliminar composto por trezentos e setenta e oito (n=378) publicações. Estes foram subsequentemente, submetidos a uma triagem preliminar, conduzida mediante a leitura minuciosa dos respetivos títulos e resumos em estrita conformidade com os critérios de elegibilidade previamente estabelecidos, ancorados no modelo metodológico PCC. Esta fase culminou na exclusão de trezentos e sessenta e dois (n=362) registos, cuja inconformidade com os objetivos, a problemática ou o enquadramento da presente revisão inviabilizou a sua continuidade no processo de seleção.

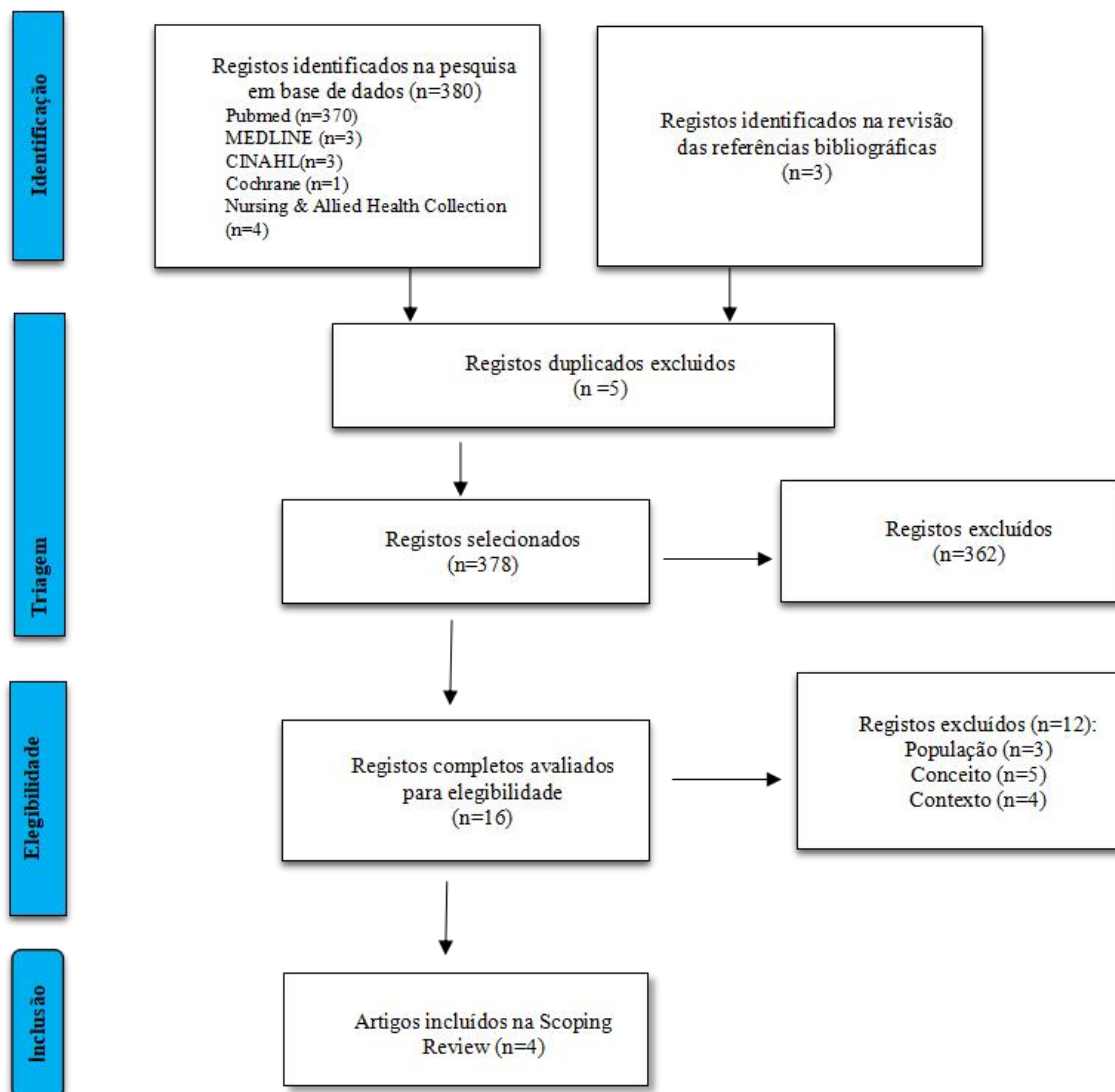
Os dezasseis (n=16) artigos remanescentes foram, então, submetidos a uma análise aprofundada mediante leitura integral dos seus conteúdos. No decurso desta avaliação, doze (n=12) foram excluídos por incumprimento dos critérios de elegibilidade: três (n=3) por não incidirem sobre a população-alvo; cinco (n=5) por não abordarem a comunicação enquanto estratégia estruturada de apoio à família e quatro (n=4) por não

se inserirem no contexto específico dos CP, conforme os pressupostos metodológicos definidos para o presente estudo.

Com o culminar deste processo de seleção sequencial, metódico e metodologicamente fundamentado, foi constituída uma amostra final composta por quatro (n=4) estudos científicos, os quais satisfizeram de forma plena e rigorosa todos os critérios de elegibilidade predefinidos, revelando-se por conseguinte, apropriadas à análise crítica e à subsequente síntese interpretativa.

A totalidade deste percurso de identificação, triagem, avaliação da elegibilidade e seleção final dos estudos encontra-se esquematizada na Figura 1, elaborada em conformidade com os preceitos normativos do modelo PRISMA-ScR.

Figura 1 Fluxograma do processo de seleção dos estudos, conforme as diretrizes PRISMA-ScR



A representação esquemática do percurso metodológico delineado, conforme ilustrada na Figura 1, transcende a sua função meramente ilustrativa, assumindo-se como um

dispositivo estruturante de validação epistemológica e de consolidação da integridade metodológica da presente Scoping Review. Ao conferir visibilidade lógica e formal à sequência processual que compreende as etapas de identificação, triagem, avaliação de elegibilidade e inclusão dos estudos. O fluxograma não se limita a documentar tecnicamente o percurso desenvolvido, mas reafirma de modo inequívoco, a legitimidade ontológica e procedimental do corpus empírico que sustenta o presente estudo (Page et al., 2021; Tricco et al., 2018).

A conclusão desta fase procedimental representa um marco de inflexão matricial na arquitetura metodológica da investigação, assinalando a transição do processo de delimitação empírica para o início da análise compreensiva, sistemática e epistemologicamente orientada da evidência científica selecionada. Nesta nova etapa, procede-se à caracterização crítica, sistematizada e ontologicamente orientada dos estudos incluídos, com o propósito de descrever, com exatidão conceptual e densidade analítica, as suas propriedades estruturais e metodológicas, e de construir uma matriz interpretativa que integre, de forma coesa e fundamentada, os respetivos delineamentos metodológicos, níveis de evidência científica, enquadramentos geográficos e assistenciais, bem como a distribuição cronológica das publicações. Esta caracterização configura-se como um vértice estruturante da consistência interna da revisão, conferindo solidez epistemológica e densidade crítica à síntese interpretativa subsequente (Munn et al., 2018; Peters et al., 2020).

No que concerne à qualidade metodológica dos estudos, esta etapa foi conduzida com base na hierarquia de evidência científica preconizada pelo JBI (2013), a qual permite estratificar, com rigor técnico, o grau de fiabilidade inferencial dos achados em função da natureza e da robustez dos respetivos delineamentos. Deste modo, a amostra documental incorporada compreende um estudo classificado como nível 1.a (Zhou et al., 2023), correspondente a uma revisão sistemática com síntese narrativa; um estudo de nível 4.c (McFarlane et al., 2022), de natureza quantitativa, descritivo e retrospectiva; e dois estudos categorizados como nível 4.b (Kane et al., 2020; Ozdemir et al., 2021), ambos baseados em metodologias quantitativos, analítico-correlacionais e transversais. A atribuição e distribuição dos níveis de evidência encontram-se integralmente sistematizadas na Tabela 4, permitindo uma leitura crítica e comparativa da diversidade epistemológica presente no corpus selecionado.

Tabela 4 Níveis de evidência científica dos estudos elegíveis para a Scoping Review, conforme classificação proposta pelo JBI (2013)

Autor / Ano / País	Título	Nível de Evidência
Kane, L., et al. (2020) EUA	Measuring Communication Similarity Between Hospice Nurses and Cancer Caregivers Using Latent Semantic Analysis	4.b
McFarlane, P., et al. (2022) Reino Unido	End-of-Life Experiences for Cancer Patients Dying in Hospital with COVID-19	4.c
Ozdemir, S., et al. (2021) Singapura	Patient–Caregiver Treatment Preference Discordance and Its Association With Caregiving Burden and Esteem	4.b
Zhou, J., et al. (2023) China	Couple-Based Communication Interventions for Cancer Patient–Spousal Caregiver Dyads’ Psychosocial Adaptation to Cancer: A Systematic Review	1.a

No que respeita à dimensão cronológica da amostra documental, constata-se uma distribuição temporal equitativa e linearmente estruturada, com a publicação de um estudo por ano no intervalo compreendido entre 2020 e 2023, nomeadamente Kane et al. (2020), Ozdemir et al. (2021), McFarlane et al. (2022) e Zhou et al. (2023). Esta delimitação cronológica, reveste-se de particular relevância, na medida em que coincide com o ciclo pandémico da COVID-19, período marcado por profundas alterações nos paradigmas da comunicação clínica, sobretudo no domínio dos cuidados de fim de vida. Os estudos analisados capturam de forma empiricamente documentada, as práticas e dinâmicas comunicacionais desenvolvidas num contexto de elevada complexidade sanitária, sociocultural e ética, refletindo os ajustamentos, resinificações e respostas adaptativas desencadeadas por este fenómeno pandémico global, num dos períodos mais desafiantes da história contemporânea da saúde pública (Lowe et al., 2021).

Do ponto de vista geográfico, evidencia-se uma composição internacionalmente distribuída e culturalmente plural, integrando estudos provenientes de quatro países com sistemas de saúde, orientações culturais e matrizes organizacionais distintas: Estados Unidos da América (Kane et al., 2020), Singapura (Ozdemir et al., 2021), Reino Unido (McFarlane et al., 2022) e China (Zhou et al., 2023). Esta heterogeneidade territorial, permite aceder a uma polissemia interpretativa valiosa, potenciando a validade externa dos achados e promovendo uma compreensão (inter) contextualizada e culturalmente sensível do fenómeno comunicacional em CP.

No que se refere aos contextos assistenciais contemplados, observa-se uma distribuição equitativa entre ambientes institucionais de natureza hospitalar (McFarlane et al., 2022; Ozdemir et al., 2021) e contextos domiciliários e comunitários (Kane et al., 2020; Zhou et al., 2023). Esta distribuição evidencia a transversalidade estrutural da comunicação clínica como eixo fundamental da prestação de CP, independentemente da configuração físico-institucional do ambiente terapêutico, reforçando a centralidade das interações comunicacionais nos processos de suporte à família, à tomada de decisão partilhada e à humanização da experiência de fim de vida.

No plano metodológico, a amostra considerada reflete uma heterogeneidade analiticamente intencional, permitindo captar a multidimensionalidade e a complexidade inerentes ao objeto em estudo. Neste enquadramento, dois estudos adotaram metodologias quantitativas, analítico-correlacional e transversais (Kane et al., 2020; Ozdemir et al., 2021), um estudo recorreu a um delineamento quantitativo, descritivo e retrospectivo (McFarlane et al., 2022) e um estudo constituiu uma revisão sistemática com síntese narrativa (Zhou et al., 2023). Esta pluralidade metodológica enriquece substancialmente o corpus da presente revisão, viabilizando uma abordagem abrangente, crítica e epistemologicamente plural do fenómeno da comunicação em CP.

A exposição analítica dos estudos considerados, com descrição rigorosa das suas características estruturais, incluindo objetivos, métodos, instrumentos e resultados/conclusões, encontra-se sistematizada no Apêndice II, o qual constitui um suporte empírico imprescindível à sustentação da análise crítica que se desenvolverá na secção subsequente.

A partir da síntese dos resultados obtidos na análise dos estudos incluídos na presente Scoping Review, emergiram quatro categorias temáticas que estruturam, de forma analiticamente robusta, a compreensão do fenómeno investigado. Estas categorias

refletem domínios distintos, mas interdependentes, da prática comunicacional em CP, evidenciando o seu papel fulcral na humanização da assistência, na consolidação da relação terapêutica e no apoio holístico à díade pessoa doente-família. As categorias temáticas identificadas foram as seguintes: (i) Comunicação centrada no cuidador, (ii) Estratégias comunicacionais, (iii) Interação comunicacional entre pessoa doente e família, e (iv) Influência da comunicação no bem-estar da pessoa doente e da família.

2.4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão dos resultados representa uma etapa epistêmica essencial no processo científico, consubstanciando-se como o momento de interpretação crítica e fundamentada dos achados empíricos, à luz do referencial teórico adotado e da evidência científica atualizada (Creswell & Creswell, 2018; Yin, 2018). No contexto metodológico de uma Scoping Review, esta fase não visa apenas descrever os dados coligidos, mas antes, conferir-lhes inteligibilidade analítica, permitindo a identificação de padrões de consistência, zonas de ambiguidade ou lacunas de conhecimento, com o intuito de aprofundar a compreensão do fenómeno investigado e sustentar recomendações com relevância clínica, ética e investigativa (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010; Peters et al., 2020).

Particularmente no domínio dos CP, caracterizado pela elevada complexidade relacional e pela vulnerabilidade existencial da díade pessoa doente-família, a comunicação interpessoal assume-se como um eixo estruturante da qualidade assistencial. A comunicação com a família da pessoa doente configura-se, neste enquadramento, como uma dimensão transversal e estratégica de qualificação do cuidado, com repercussões diretas na solidez da aliança terapêutica, na congruência das decisões clínicas, na continuidade dos cuidados e no bem-estar psicossocial dos intervenientes no processo de cuidar (EAPC, 2009; Engel et al., 2023).

Neste sentido, a discussão dos resultados da presente Scoping Review será conduzida a partir das 4 categorias temáticas mencionadas anteriormente. A análise será orientada por uma lógica interpretativa que articula criticamente os dados empíricos com a literatura científica recente, procurando evidenciar a centralidade da comunicação enquanto competência clínica, relacional e ética, indispensável à prestação de CP de excelência.

2.4.1. Comunicação Centrada no Cuidador

A comunicação centrada no cuidador constitui uma dimensão essencial na prestação de CP, amplamente reconhecida pela sua capacidade de promover segurança emocional, participação ativa nas decisões clínicas e adaptação saudável ao processo de doença e luto. Esta abordagem comunicacional visa não apenas informar, mas também escutar, validar e corresponsabilizar o cuidador, reconhecendo-o como interlocutor clínico legítimo, agente de continuidade do cuidado e parceiro na implementação dos planos terapêuticos (Epstein & Street, 2011; Ferrell et al., 2019). De acordo com os mesmos autores, a comunicação eficaz entre equipa de saúde e cuidador influencia diretamente o bem-estar emocional da díade, a congruência decisional e a qualidade dos cuidados no fim de vida. Esta lacuna colide com os pressupostos da teoria do cuidado centrado na família, que advoga a integração ativa dos cuidadores nos processos de comunicação clínica como condição para a prestação de cuidados humanizados e eficazes (Bernacki et al, 2014; Wright & Leahey, 2013).

Neste enquadramento, os dados obtidos na presente Scoping Review revelam, de forma transversal, que a comunicação centrada no cuidador, desenvolvida de modo responsivo e relacional, constitui um contributo decisivo para a clarificação de expectativas, o reforço da confiança na equipa assistencial e a tomada de decisões partilhadas, alinhadas com os valores e preferências da díade pessoa doente-família. Esta constatação encontra suporte empírico no estudo de Kane et al. (2020), que demonstrou que uma maior similaridade comunicacional entre enfermeira e cuidador se associa significativamente a práticas centradas no cuidador ($r = 0,75$; $p < 0,01$), a uma menor dominância conversacional ($r = 0,39$, $P = 0,01$) e à utilização de declarações de parceria ($r = 0,36$, $P = 0,02$). De igual modo, o estudo de Zhou et al. (2023) evidenciou que estratégias comunicacionais baseadas na autorrevelação, afetividade e envolvimento relacional contribuíram para melhorias significativas na perceção de suporte emocional, na intimidade da relação e no envolvimento no processo de cuidados, com 57% das díades a reportarem melhorias na comunicação mútua, 36% a referirem uma maior nível de satisfação relacional e 21% indicaram melhoria na intimidade e coesão conjugal.

Tais resultados sustentam o potencial transformador da comunicação centrada no cuidador, ao promover não só a participação ativa na tomada de decisão, como também o reforço do suporte emocional da família, da aliança terapêutica com a equipa de saúde

e da adaptação ao processo de doença e luto. Estas evidências convergem com os achados de Engel et al. (2023), Kim e Kim (2024). Pun et al. (2023) e Roewer et al. (2023), que sublinham que uma comunicação equitativa pautada por baixa dominância profissional, validação ativa das perspectivas do cuidador, escuta ativa e declarações de parceria potencia a coesão relacional, a construção de alianças terapêuticas, a congruência decisional e a satisfação com os cuidados prestados. Complementarmente, Glajchen et al. (2022) e Wittenberg et al. (2019) enfatizam que o envolvimento ativo da família, sustentado por uma comunicação sensível e personalizada, é essencial para apoiar os cuidadores informais e garantir a continuidade dos cuidados. Assim, torna-se claro que a qualidade relacional da comunicação constitui um pilar estruturante da personalização, humanização e efetividade dos CP.

Todavia, importa sublinhar que a eficácia desta abordagem relacional não é incondicional, dependendo, em larga medida, da sua adequação ao contexto institucional, da qualidade da relação terapêutica estabelecida e da sua articulação com o momento clínico e emocional vivido pela díade, exigindo, por conseguinte, uma comunicação sensível, oportuna e ajustada às necessidades concretas da pessoa doente e do seu cuidador. Esta exigência, encontra expressão no estudo de Kane et al. (2020), que identificou uma correlação negativa entre expressões emocionais explícitas por parte da enfermeira e a similaridade comunicacional ($r = -0,33$, $P = 0,03$), bem como entre a expressão de sofrimento pelos cuidadores e a perceção de sintonia relacional ($r = -0,29$, $P = 0,06$). Estes achados alertam para os riscos de manifestações empáticas descontextualizadas, não sustentadas por escuta ativa, coerência afetiva ou continuidade relacional, que podem ser percecionadas como inautênticas ou inadequadas, comprometendo a qualidade da relação terapêutica.

Estes resultados convergem com os estudos de Ekberg et al. (2021), Engel et al. (2023), e Pun et al. (2023), que sublinham que uma comunicação eficaz em CP deve ser empática, personalizada e sensível ao processo emocional vivido pela díade. Estes estudos evidenciam que as pessoas doentes e suas famílias valorizam profissionais que ajustam o conteúdo, o tom e o tempo da comunicação ao ritmo do coping e da aceitação, criando condições para um espaço seguro de expressão emocional. Além disso, os autores referem que a ausência de escuta genuína, empatia relacional e continuidade comunicacional tende a ser interpretada como desajustada ou mesmo invasiva, intensificando sentimentos de isolamento e sofrimento emocional. Neste enquadramento,

torna-se evidente que a comunicação centrada no cuidador requer uma postura relacional consciente, emocionalmente disponível e responsiva à complexidade da experiência vivida pela díade, constituindo uma condição essencial para a construção de relações terapêuticas sólidas, éticas e humanizadas.

Por outro lado, importa sublinhar, que a implementação da comunicação centrada no cuidador permanece, na prática clínica, limitada e pouco sistematizada, sendo frequentemente caracterizada por abordagens desestruturadas e desajustadas às necessidades concretas da díade. Esta fragilidade, compromete a qualidade dos cuidados, enfraquece a participação familiar no processo terapêutico e agrava o sofrimento emocional dos cuidadores. O estudo de Ozdemir et al. (2021), realizado com 285 díades pessoa doente-família, revelou que, embora 86% das pessoas doentes tenham dialogado informalmente com as suas famílias sobre preferências terapêuticas, apenas 11% participaram em conversas formais e estruturadas sobre cuidados antecipatórios. Esta ausência de sistematização associou-se a maior discordância nas decisões clínicas (60%), menores níveis de autoestima ($\beta = -0,09$; $p = 0,17$) e maior sobrecarga do cuidador, particularmente no impacto na saúde e na agenda pessoal ($\beta = 0,16$; $p = 0,07$) e na percepção de apoio ($\beta = 0,13$; $p = 0,04$).

Estes resultados estão em consonância com os achados de Ekberg et al. (2021), Pun et al. (2023) e Roewer et al. (2023), que demonstram que a ausência de práticas comunicacionais consistentes com os cuidadores se associa a decisões clínicas desalinhadas com os valores da pessoa doente, níveis elevados de ansiedade e sentimentos de desamparo por parte dos cuidadores, bem como a uma fragmentação da continuidade assistencial, particularmente nas fases avançadas da doença. Em convergência, estes estudos reforçam que a exclusão do cuidador dos processos comunicacionais representa não apenas uma falha técnica, mas também uma vulnerabilidade ética e clínica, com consequências diretas na congruência e qualidade das decisões, na coordenação assistencial e na integridade emocional da díade. Neste enquadramento, torna-se imperativa a adoção de modelos comunicacionais integradores e proativos, como o modelo COMFORT (Wittenberg et al., 2020), que reconhecem o cuidador informal como parceiro legítimo e corresponsável na definição e execução do plano terapêutico, promovendo uma prática clínica mais participativa, personalizada e humanizada.

A pertinência da comunicação centrada no cuidador revela-se particularmente evidente em contextos de elevada adversidade, nos quais os constrangimentos institucionais e a vulnerabilidade emocional da díade impõem exigências acrescidas à qualidade relacional das interações clínicas. Esta realidade é ilustrada no estudo de McFarlane et al. (2022), conduzido em pleno contexto pandémico, no qual, apesar de 21% das famílias reportaram dificuldades de comunicação com a equipa de saúde e 78% dos cuidadores apresentavam sinais de ansiedade clínica significativa, se constatou a execução sistemática de reuniões familiares em 100% dos casos e se garantiu a presença familiar nas últimas horas de vida em 77% das situações. Estes dados evidenciam um esforço institucional deliberado de incluir ativamente a família nos processos decisórios e de mitigação do sofrimento total da díade associado à fase terminal da vida.

Estes dados estão em consonância com os achados de Engel et al. (2023), Glajchen et al. (2022) e Kim e Kim (2024), que sublinham que, em cenários de elevada adversidade clínica e organizacional, a comunicação estruturada, intencional e centrada no cuidador, operacionalizada através da realização sistemática de reuniões familiares, da manutenção de contacto relacional contínuo com a equipa de saúde e da inclusão deliberada dos cuidadores nos processos de decisão terapêutica, constitui uma estratégia nuclear para a promoção do bem-estar biopsicossocial da díade, o fortalecimento da aliança terapêutica e a humanização dos cuidados no final da vida.

No estudo de Glajchen et al. (2022), destaca-se que a organização deliberada de reuniões familiares em CP facilita a partilha de valores, reduz a perceção de isolamento e promove uma tomada de decisão mais congruente com as preferências da pessoa doente e da sua família. De forma convergente, Kim e Kim (2024) demonstram que a escuta ativa, o contacto regular (ainda que mediado por canais remotos) e a validação emocional contribuem significativamente para o reforço da segurança emocional dos cuidadores, o fortalecimento da coesão familiar e a continuidade assistencial. Por sua vez, Engel et al. (2023) sublinham que os cuidadores atribuem elevado valor à presença familiar nas fases terminais, à clareza da informação partilhada e à continuidade relacional com a equipa clínica, considerando estes fatores como pilares fundamentais para a construção de uma aliança terapêutica robusta.

Em convergência, estes estudos reforçam que, mais do que a frequência ou o meio da comunicação, é a sua qualidade relacional marcada pela intencionalidade ética, pela autenticidade do vínculo e pela sensibilidade ao estado emocional da díade, que

determina a sua eficácia clínica. Neste enquadramento, torna-se claro que, mesmo em cenários de adversidade significativa, a comunicação centrada no cuidador, quando sustentada por empatia, intencionalidade e afetividade relacional, e coerente com as necessidades multidimensionais da família, constitui uma ferramenta terapêutica essencial na mitigação do sofrimento, no fortalecimento da aliança terapêutica, na salvaguarda do bem-estar emocional da díade e na preservação da dignidade e coesão relacional no final da vida.

Em síntese, a evidência analisada nesta Scoping Review converge na valorização da comunicação centrada no cuidador enquanto prática intrinsecamente ética, relacionalmente competente e clinicamente eficaz, promotora de CP mais ajustados, humanizados e participativos (Kane et al., 2020; Zhou et al., 2023). Contudo, a sua efetiva concretização nos contextos assistenciais revela-se ainda largamente deficitária, sendo frequentemente marcada por práticas comunicacionais desestruturadas, ausência de sistematização formal e fraca articulação com as necessidades específicas da díade (Ozdemir et al., 2021). Esta lacuna representa uma vulnerabilidade ética e organizacional, com implicações diretas na congruência das decisões clínicas, na continuidade e qualidade dos cuidados prestados e no bem-estar emocional dos cuidadores (Kim & Kim, 2024; Pun et al., 2023).

Neste enquadramento, os dados obtidos mostram-se amplamente consonantes com as recomendações da EAPC (2009) e de Rietjens et al. (2017), que preconizam a integração precoce, deliberada e contínua da família nos processos comunicacionais e decisórios, reconhecendo a escuta ativa, a validação emocional e a corresponsabilização partilhada como pilares fundamentais de uma prática verdadeiramente centrada na pessoa e promotora de processos de adaptação à doença e ao luto mais saudáveis. Assim, a operacionalização da comunicação centrada no cuidador exige um compromisso institucional robusto, traduzido num investimento contínuo em formação especializada, supervisão clínica qualificada e disponibilização de tempo relacional adequado, de modo a viabilizar práticas comunicacionais éticas, intencionais e empáticas, capazes de reconhecer, sustentar e dignificar a experiência vivida pela díade, assegurando de forma efetiva a autonomia, a dignidade e o alívio do sofrimento no contexto do fim de vida (Parry, 2024; Wittenberg, 2019).

2.4.2. Estratégias Comunicacionais

As estratégias comunicacionais dirigidas às pessoas com doença oncológica com necessidades paliativas e às respectivas famílias constituem componentes estruturantes da intervenção clínica, assumindo um papel determinante na consolidação da aliança terapêutica, na regulação emocional da díade e na sustentação de processos decisórios partilhados. Para além da sua função informativa, estas estratégias configuram-se como práticas eminentemente relacionais, orientadas para a resposta integrada às necessidades biopsicossociais e espirituais da díade, promovendo a construção de confiança mútua e a sua legitimação enquanto parceiros ativos e corresponsáveis no percurso assistencial (Epstein & Street, 2011; Ferrell, 2019). Modelos teóricos contemporâneos, como o Relationship Intimacy Model de Manne & Badr (2008), oferecem sustentação conceptual a esta abordagem, ao destacarem a escuta ativa, a validação emocional e a corresponsabilização terapêutica como pilares de uma comunicação ética, responsiva e centrada na díade (Bernacki & Block, 2014; Glajchen et al., 2022; Manne & Badr, 2008).

Neste enquadramento, a comunicação centrada na díade deve ser compreendida como uma prática intencional, contínua e relacional, intrinsecamente vinculada à qualidade e à humanização dos cuidados prestados. A inclusão efetiva da díade nos processos comunicacionais e a criação de espaços dialógicos consistentes revelam-se imprescindíveis para assegurar a congruência das decisões clínicas, mitigar o sofrimento total e promover a coesão familiar ao longo da trajetória de fim de vida (Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011). Assim, a ausência de estratégias comunicacionais sistematizadas constitui uma vulnerabilidade ética e clínica, com implicações diretas no bem-estar dos cuidadores, na aliança terapêutica e na tomada de decisões alinhadas com os valores da díade (Ferrell, 2019; Wittenberg, 2019). Em contrapartida, a sua implementação deliberada, ancorada em modelos estruturados e sensíveis às necessidades multidimensionais da díade, associa-se a ganhos significativos em termos de bem-estar biopsicossocial e espiritual, fortalecimento da aliança terapêutica e dignificação da experiência vivida no processo de morrer (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024).

Estas premissas encontram sustentação nos dados apurados na presente Scoping Review, os quais evidenciam, de forma transversal, que estratégias comunicacionais estruturadas, fundamentadas em modelos relacionais validados, sustentados na dimensão emocional, na estrutura dialógica e na partilha relacional, se configuram como instrumentos clínicos

de comprovada eficácia na promoção do bem-estar global da díade e na sustentação de decisões terapêuticas coerentes com os seus valores e preferências. Ao privilegiarem práticas como a escuta ativa, a validação emocional e a co-construção de sentido em torno da experiência de fim de vida, estas estratégias promovem o fortalecimento dos vínculos de confiança, a clarificação de expectativas e a deliberação partilhada em contextos de elevada complexidade clínica e emocional.

Esta evidência é corroborada pelos estudos de Kane et al. (2020), McFarlane et al. (2022) e Zhou et al. (2023), que, de forma convergente, evidenciam a eficácia de estratégias comunicacionais estruturadas, sustentadas em modelos relacionais centrados na díade, na promoção da qualidade relacional dos cuidados e no reforço do suporte emocional familiar. No estudo de Kane et al. (2020), a implementação de competências comunicacionais específicas por parte das enfermeiras, designadamente a centralidade no cuidador ($r = 0,75$; $p < 0,01$), a menor dominância conversacional ($r = 0,39$; $p = 0,01$) e o recurso a declarações de parceria ($r = 0,36$; $p = 0,02$) — associou-se a níveis mais elevados de similaridade comunicacional entre profissional e cuidador, indicador de sintonia relacional, compreensão mútua e alinhamento linguístico. Complementarmente, no estudo de Zhou et al. (2023), foi aplicado um modelo comunicacional centrado na díade, ancorado nas dimensões de autorrevelação, envolvimento relacional e gestão de comportamentos desestabilizadores, operacionalizado por meio de sessões de partilha emocional, exercícios de escuta empática e módulos digitais de apoio à comunicação. Esta intervenção revelou impacto positivo significativo na experiência dos cuidadores, com 57% das díades a reportarem melhorias na comunicação mútua, 36% maior satisfação relacional, 29% redução de sintomas emocionais e 29% um ajustamento psicológico mais favorável. Por sua vez, o estudo de McFarlane et al. (2022) evidenciou a realização sistemática de reuniões familiares em 100% dos casos, nas quais foram definidos planos antecipados de cuidados, enquanto instrumentos estruturantes de alinhamento terapêutico, partilha de expectativas e responsabilização da decisão. Estas práticas, configuram uma abordagem comunicacional deliberada, centrada na díade, orientada para a clarificação dos objetivos de cuidados, a validação emocional e a co-construção de decisões clínicas coerentes com os valores e preferências da pessoa doente e sua família.

Estes resultados convergem com os estudos de Felber et al. (2024), Parry (2024) e Pun et al. (2023), os quais evidenciam que a eficácia da comunicação centrada na díade

assenta na aplicação intencional de estratégias comunicacionais estruturadas, sustentadas em modelos relacionais e orientadas para a dimensão emocional. Estes autores destacam que práticas como escuta ativa, validação emocional, linguagem clara e acessível, silêncio terapêutico e reformulação empática promovem interações mais autênticas e humanizadas, favorecendo a construção de vínculos de confiança, o alívio do sofrimento e a deliberação partilhada no contexto da doença avançada.

No estudo de Felber et al. (2024), a estruturação da comunicação em três fases: exploratória, informativa e integradora, permitiu alinhar o diálogo com o ritmo emocional da díade, promovendo maior compreensão mútua e decisões terapêuticas mais coerentes com os valores e preferências da pessoa doente e do cuidador. De modo complementar, Pun et al. (2023) salientam que a continuidade comunicacional e a criação de espaços de expressão emocional, operacionalizadas através de reuniões familiares estruturados, contribuem para mitigar a fragmentação dos cuidados e reforçar a coesão relacional. Paralelamente, Parry (2024) demonstra que estratégias como a minimização da dominância profissional, o uso de linguagem acessível, declarações de parceria e atenção ao comportamento não verbal constituem dimensões críticas para fortalecer a percepção de segurança, a confiança relacional e o envolvimento ativo dos cuidadores ao longo do percurso clínico.

Neste enquadramento, torna-se evidente que a eficácia da comunicação centrada na díade depende da implementação deliberada de estratégias comunicacionais intencionais, emocionalmente responsivas e estruturalmente integradas, como o alinhamento linguístico, a afetividade e a escuta ativa, capazes de adaptar o discurso clínico ao ritmo emocional dos interlocutores, mitigar a assimetria relacional e promover a construção partilhada de sentido ao longo do percurso de fim de vida. Esta configuração comunicacional, reforça a coesão familiar, sustenta a congruência das decisões clínicas com os valores da díade e constitui, assim, um pilar estruturante da qualidade, da humanização e da efetividade dos cuidados prestado.

Em contraposição, os dados apurados na presente Scoping Review evidenciam, de forma consistente, que estratégias comunicacionais desestruturadas, desprovidas de sistematização formal, desajustadas às necessidades específicas da díade e não fundamentadas em modelos relacionais validados, se revelam inequivocamente contraproducentes. Tais práticas, comprometem a integridade da aliança terapêutica, enfraquecem os processos de deliberação partilhada e intensificam o sofrimento global

da díade. A ausência de continuidade comunicacional, clareza discursiva e de escuta ativa nestas interações conduz à fragmentação dos cuidados, à opacidade dos planos terapêuticos e à exclusão relacional do cuidador, configurando-se como uma vulnerabilidade ética, clínica e organizacional com implicações significativas na qualidade dos cuidados prestados em fim de vida.

Esta vulnerabilidade comunicacional encontra respaldo empírico nos estudos de McFarlane et al. (2022) e Ozdemir et al. (2021), que, de forma convergente, demonstram os impactos negativos decorrentes da ausência de estratégias comunicacionais sistematizadas, estruturadas e centradas na díade. No estudo de Ozdemir et al. (2021), embora 86% das pessoas doentes tenham referido ter discutido informalmente as suas preferências com os cuidadores, apenas 11% das díades participaram em conversações estruturadas sobre cuidados antecipatórios. Esta ausência de estrutura dialógica esteve associada a uma taxa de discordância de decisão de 60% entre cuidadores e doentes, bem como a uma maior sobrecarga emocional no domínio da saúde e da gestão do quotidiano por parte dos cuidadores ($\beta = 0,16$; $p = 0,07$) e a uma perceção significativamente diminuída de apoio familiar ($\beta = 0,13$; $p = 0,04$). Tais resultados revelam fragilidades na mediação clínica da comunicação, comprometendo a congruência terapêutica e a preparação emocional da díade para a fase terminal. De forma complementar, McFarlane et al. (2022) documentaram que 21% das famílias experienciaram dificuldades significativas na comunicação com a equipa de saúde, 12% das pessoas doentes revelavam dificuldades em expressar sentimentos junto da família, 32% manifestavam níveis elevados de ansiedade e 78% dos cuidadores apresentavam sinais de ansiedade clínica significativa. Estes dados, evidenciam uma descontinuidade relacional agravada por barreiras institucionais e pela ausência de estratégias comunicacionais estruturadas, consistentes e responsivas, com repercussões diretas no bem-estar global da díade.

Tais resultados sustentam o impacto profundamente negativo de uma comunicação desestruturada, caracterizada pela ausência de sistematização, pela inadequação ao perfil emocional e informativo da díade e pela falta de sustentação em modelos relacionais validados, na qualidade da aliança terapêutica, na partilha de decisões e no bem-estar emocional dos cuidadores informais. Esta constatação alinha-se com os achados de Ekberg et al. (2021), Glajchen et al. (2022) e Parry (2024), que evidenciam que estratégias comunicacionais desprovidas de formalização, não responsivas às

necessidades da díade e centradas exclusivamente na transmissão técnica de informação contribuem para decisões clínicas desalinhadas com os valores da díade, para a intensificação da sobrecarga emocional dos cuidadores e para a fragmentação da continuidade assistencial. Em contextos de elevada complexidade clínica e emocional, a ausência de práticas comunicacionais estruturadas tende ainda a acentuar a percepção de isolamento, a insegurança na decisão e a desconfiança relacional.

Em particular, Ekberg et al. (2021) destacam que a inexistência de protocolos formais de comunicação com cuidadores resulta frequentemente num envolvimento reduzido destes nos processos decisórios, bem como na prevalência de sentimentos de ambiguidade, exclusão e desconfiança face à equipa clínica. De forma convergente, Glajchen et al. (2022) demonstram que uma comunicação episódica, fragmentada ou centrada unicamente na informação biomédica compromete a construção de vínculos de confiança, fragiliza o suporte emocional ao cuidador e gera percepções de descontinuidade e falência institucional. Parry (2024) reforça esta análise, sublinhando que a ausência de escuta empática e de alinhamento temático com as preocupações da família configura não apenas uma barreira relacional, mas também uma vulnerabilidade ética e organizacional, com implicações diretas na experiência de cuidado e na coerência das decisões clínicas.

Neste enquadramento, torna-se evidente que a ausência de estratégias comunicacionais estruturadas, responsivas e sistematizadas favorece a fragmentação do cuidado, dificulta a tomada de decisões partilhadas e enfraquece a confiança na equipa clínica, comprometendo a coesão relacional entre profissionais e cuidadores. Tal desajustamento comunicacional, traduz-se no agravamento da sobrecarga emocional do cuidador, na descontinuidade da aliança terapêutica e na emergência de vulnerabilidades éticas e organizacionais, com repercussões significativas na qualidade assistencial em contexto de fim de vida. Torna-se, assim, imperativo a adoção de modelos comunicacionais integradores e pró-ativos, que reconheçam o cuidador informal como um interlocutor legítimo e corresponsável no percurso terapêutico, promovendo uma abordagem relacional contínua, transparente e eticamente comprometida com a dignidade, os valores e a autonomia da pessoa em fim de vida.

Todavia, importa sublinhar que a eficácia das estratégias comunicacionais não se manifesta de forma uniforme, sendo profundamente condicionada por fatores de natureza organizacional, profissional e relacional, que modelam a sua viabilidade,

consistência operacional e impacto efetivo no contexto clínico. Estes fatores, atuando como facilitadores ou constrangimentos, influenciam diretamente a possibilidade de integração sustentada destas estratégias na prática assistencial, refletindo-se na qualidade da aliança terapêutica e nos resultados emocionais e relacionais para os cuidadores informais.

Entre os principais fatores facilitadores da eficácia das estratégias comunicacionais centradas nas necessidades da díade, destacam-se: (i) a formação especializada dos profissionais de saúde em competências comunicacionais avançadas, como a escuta ativa, a validação emocional e a corresponsabilização decisional, promovendo intervenções mais empáticas, consistentes e responsivas (Kane et al, 2020 e Zhou et al., 2023); (ii) a continuidade da relação terapêutica com profissionais de referência, que favorece a construção de um vínculo relacional sólido, potenciando sentimentos de confiança, segurança e legitimidade na partilha afetiva (Zhou et al., 2023); (iii) a adoção de estratégias estruturadas, multicanal e ajustadas às especificidades da díade, que facilitam a compreensão, a expressão emocional e o envolvimento da família no processo de tomada de decisão (Kane et al, 2020; Zhou et al., 2023); (iv) a qualidade do alinhamento linguístico e temático nas interações clínicas, indicadores de uma comunicação horizontal, colaborativa e verdadeiramente centrada no cuidador (Kane et al., 2020).

Em contraponto, salientam-se como principais fatores dificultadores da eficácia destas estratégias: (i) a ausência de sistematização dos processos comunicacionais, comprometendo a coerência das decisões clínicas (Ozdemir et al., 2021); (ii) a insuficiência de tempo clínico disponível para práticas comunicacionais estruturadas, compromete a construção de um espaço dialógico intencional e a aliança terapêutica (Ozdemir et al., 2021); (iii) a descontinuidade relacional entre cuidadores e equipa de saúde, associada a contingências institucionais, o que fragilizam a construção do vínculo terapêutico e geram sentimentos de ambiguidade e insegurança (McFarlane et al., 2022); (iv) a inexistência de canais formais, regulares e acessíveis de diálogo clínico, dificultando o acesso a informações claras e o acompanhamento do plano terapêutico em tempo oportuno (McFarlane et al., 2022; Ozdemir et al., 2021); (vi) o uso isolado de expressões empáticas por parte dos profissionais, quando desprovidas de continuidade relacional ou ajustamento emocional, o que pode gerar perceções de artificialidade, retraimento e desconfiança (Kane et al., 2020).

Tais resultados, estão em consonância com os estudos de Glajchen et al. (2022), Parry (2024) e Pun et al. (2023), que demonstram que a eficácia das estratégias comunicacionais centradas na díade não reside unicamente na sua formulação técnica, mas na capacidade de integração sensível, contínua e contextualizada na prática clínica. A comunicação, enquanto competência relacional complexa, é profundamente influenciada por fatores organizacionais, profissionais e interpessoais, que podem atuar como facilitadores ou barreiras à sua implementação eficaz e sustentada. Na ausência de condições estruturais favoráveis, como tempo clínico adequado, equipas estáveis e cultura institucional promotora de escuta qualificada, mesmo estratégias tecnicamente válidas podem revelar-se ineficazes ou contraproducentes, gerando experiências comunicacionais fragmentadas, desajustadas e emocionalmente insuficientes.

Neste enquadramento, destacam-se como fatores facilitadores da operacionalização de estratégias comunicacionais centradas no cuidador: (i) a formação especializada em comunicação clínica, promotora de maior segurança profissional, menor evitamento emocional e maior capacidade de escuta empática e validação afetiva (Back et al., 2019; Epstein & Street, 2011); (ii) a continuidade da relação terapêutica, assegurada por equipas de referência, que favorece o desenvolvimento de vínculos de confiança e facilita a partilha emocional e a deliberação conjunta (Ekberg et al., 2021); e (iii) a adoção de estratégias multicanal e multimodais, ajustadas aos contextos culturais, informativos e emocionais dos cuidadores, contribuindo para uma maior acessibilidade comunicacional e para o reforço da participação ativa no processo de cuidados (Pun et al., 2023).

Por outro lado, identificam-se como principais fatores dificultadores: (i) a ausência de sistematização nos processos comunicacionais, que compromete a criação de espaços de diálogo intencional e relacionalmente significativos (Glajchen et al., 2022); (ii) a limitação do tempo clínico disponível para interações estruturadas, o que fragiliza a escuta qualificada, a construção partilhada de sentido e a deliberação conjunta (Ekberg et al., 2021; Parry, 2024); (iii) a rotatividade de profissionais, que interrompe a continuidade da relação terapêutica, dificulta o estabelecimento de vínculos de confiança e acentua a perceção de despersonalização e imprevisibilidade do cuidado (Ekberg et al., 2021); (iv) a inexistência de protocolos formais, que impede a padronização de práticas comunicacionais eticamente orientadas, favorecendo abordagens inconsistentes e desajustadas às necessidades da díade (Back et al., 2019;

Epstein & Street, 2011); e (v) o uso isolado ou descontextualizado de técnicas empáticas, dissociado de uma relação contínua e responsiva, o qual pode fragilizar a confiança e o envolvimento do cuidador, comprometendo a autenticidade da interação clínica (Back et al., 2019; Epstein & Street, 2011).

Dessa forma, torna-se evidente que a eficácia das estratégias comunicacionais centradas na díade não se limita à sua dimensão técnico-operacional, exigindo, antes, um compromisso relacional robusto, sustentado por uma intencionalidade ética, uma coerência afetiva e um enquadramento organizacional favorável. A sua efetiva integração na prática clínica ultrapassa a mera aplicação de técnicas comunicacionais, requerendo uma cultura institucional que reconheça a comunicação como componente intrínseca e estruturante do cuidado em contexto paliativo. Para tal, impõem-se condições organizacionais que não apenas valorizem o tempo relacional enquanto recurso terapêutico legítimo, mas também promovam a estabilidade dos vínculos assistenciais e assegurem práticas comunicacionais sistematizadas, eticamente orientadas e verdadeiramente centradas na pessoa doente e sua família. Assim, a comunicação assume-se como uma responsabilidade coletiva e interdependente, cuja eficácia resulta da articulação entre a capacitação individual dos profissionais e a solidez das estruturas institucionais que lhe dão suporte.

Em síntese, a evidência mapeada nesta Scoping Review demonstra, de forma robusta, que as estratégias comunicacionais centradas na díade, fundamentadas em modelos relacionais validados e sustentados na dimensão emocional, na estrutura dialógica e na partilha relacional, constituem intervenções clinicamente eficazes, eticamente comprometidas e relacionalmente qualificadas. Estas estratégias contribuem significativamente para o reforço da aliança terapêutica, a mitigação do sofrimento e a sustentação de decisões partilhadas coerentes com os valores e preferências da díade (Felber et al., 2024; Kane et al., 2020; Zhou et al., 2023). Contudo, a sua concretização nos contextos assistenciais permanece limitada e desigual, frequentemente comprometida pela ausência de sistematização formal, pela descontinuidade relacional e pela insuficiente adaptação às necessidades multidimensionais da díade (McFarlane et al., 2022; Ozdemir et al., 2021). Esta dissonância traduz-se na fragmentação da experiência de cuidado, no enfraquecimento da confiança interpessoal e na amplificação de vulnerabilidades emocionais, éticas e organizacionais (Ekberg et al., 2021; Pun et al., 2023).

Neste enquadramento, os dados obtidos revelam-se amplamente consonantes com as recomendações da EAPC (2009) e de Rietjens et al. (2017), que advogam a adoção de modelos comunicacionais estruturados, multicanal e relacionalmente responsivos, sustentados na integração precoce, deliberada e contínua da família nos processos comunicacionais e decisórios. Estas diretrizes reconhecem a escuta ativa, a validação emocional e a corresponsabilização partilhada como pilares fundamentais de uma prática comunicacional centrada na díade, promotora de adaptação à doença, de coesão familiar e de luto mais saudável. A implementação eficaz destas estratégias requer, assim, um compromisso institucional robusto, expresso em três eixos fundamentais: (i) a capacitação especializada das equipas de saúde em competências comunicacionais avançadas; (ii) a garantia de continuidade relacional por meio de equipas de referência e de tempo clínico adequado; e (iii) a formalização de protocolos clínicos ancorados em modelos comunicacionais centrados na díade. Neste contexto, a comunicação transcende a sua função instrumental, assumindo-se como uma dimensão estruturante da qualidade assistencial e da humanização dos cuidados em fim de vida, promotora da dignidade, da autonomia e da continuidade afetiva da díade (Back et al., 2019; Epstein & Street, 2011; Glajchen et al., 2022).

2.4.3. Interação Comunicacional entre Pessoa Doente e Família

A comunicação entre a pessoa doente e a família constitui uma dimensão relacional complexa, profundamente enraizada na experiência da terminalidade. Trata-se de um processo dialógico e intersubjetivo que transcende a mera partilha de informação, integrando a expressão de afetos, a construção de significados partilhados e a negociação de decisões em torno da doença e do fim de vida. Esta forma de interação adquire um valor simbólico e existencial, permitindo à pessoa doente afirmar os seus desejos, transmitir legados e manter a continuidade das suas relações significativas, ao mesmo tempo que oferece à família a possibilidade de validar emoções, esclarecer dúvidas e participar, de forma corresponsável, no percurso assistencial (Back & Meier, 2019; Epstein & Street, 2011). A comunicação intrafamiliar contribui, assim, para a clarificação de expectativas, o reforço da coesão relacional, o alinhamento terapêutico com os valores da díade, a facilitação da despedida e a promoção de uma adaptação psicossocial mais saudável face à progressão da doença e à proximidade da perda (Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011).

Neste enquadramento, a comunicação entre a pessoa doente e sua família deve ser concebida como uma prática deliberada, contínua e mediada, cuja efetividade depende da capacitação das equipas de saúde em competências comunicacionais avançadas, da criação de contextos emocionalmente seguros e do reconhecimento institucional do seu valor terapêutico (Back & Meier, 2019; Bernacki & Block, 2014; Ferrell, 2019). Esta interação relacional requer sustentação em modelos teóricos estruturados que integrem princípios como a escuta ativa, a validação emocional e a corresponsabilização relacional, os quais constituem fundamentos essenciais de uma comunicação ética, responsiva e centrada na díade (Epstein & Street, 2011; Kim & Kim, 2024). Neste sentido, a existência de canais comunicacionais mediados favorece o alívio do sofrimento total, a preparação psicossocial para o luto e a dignificação da experiência de fim de vida. Em contrapartida, a ausência de estratégias comunicacionais estruturadas associa-se, de forma reiterada, a sentimentos de isolamento, dificuldades da decisão e sobrecarga emocional dos cuidadores, configurando-se como uma vulnerabilidade ética, clínica e organizacional (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024).

Estas premissas, encontram-se sustentadas nos dados apurados na presente Scoping Review, que demonstram que a qualidade, intencionalidade e continuidade da comunicação entre a pessoa doente e sua família desempenham um papel central na sustentabilidade emocional da díade. Esta interação comunicacional, exerce uma influência significativa no bem-estar emocional de ambos os elementos, reforça a confiança na equipa assistencial e favorece processos de tomada de decisão alinhados com os valores partilhados, contribuindo para uma vivência da terminalidade mais humanizada e menos marcada pelo sofrimento. Quando mediada por profissionais de saúde qualificados e conduzida de forma aberta, empática e estruturada, a comunicação intrafamiliar promove a clarificação de expectativas, a elaboração antecipada da perda, a mitigação de conflitos decisórios e a redução da sobrecarga emocional sobre os cuidadores.

Esta evidência, é corroborada pelos estudos de McFarlane et al. (2022) e Zhou et al. (2023), que, de forma convergente, demonstram que a existência de canais comunicacionais abertos, estruturados e responsivos entre os membros da díade favorece a expressão emocional mútua, a coesão relacional e a construção partilhada de significados, com repercussões positivas no bem-estar da pessoa doente e sua família. No estudo de Zhou et al. (2023), intervenções centradas na díade, baseadas na

autorrevelação, na dimensão afetiva, envolvimento relacional e gestão de comportamentos desestabilizadores, associaram-se a melhorias significativas na experiência psicossocial dos participantes, com 57% das díades reportaram melhorias na comunicação mútua, 36% referiram maior satisfação relacional, 29% registaram redução de sintomas emocionais e 29% indicaram ajustamento psicológico mais favorável. Os autores sublinham que estas estratégias comunicacionais, configuram-se como fatores protetores de resiliência ao longo do percurso de fim de vida. De forma complementar, McFarlane et al. (2022) documentaram a realização sistemática de reuniões familiares em 100% dos casos e a presença da família nas últimas horas de vida em 77% das situações, o que evidencia a inclusão deliberada da família nos processos clínicos e a valorização dos vínculos relacionais como componente essencial do cuidado. Estes dados, reforçam o papel estruturante da comunicação entre pessoa doente e família, enquanto prática clínica dotada de valor emocional, existencial e terapêutico, promotora do alívio do sofrimento, da preservação da ligação afetiva e da dignificação da experiência de morrer.

Estes resultados convergem com os estudos de Epstein et al. (2011), Glajchen et al. (2022) e Kim e Kim (2024), os quais identificam a comunicação entre a pessoa doente e sua família como um eixo estruturante da coesão familiar, da adaptação psicossocial à terminalidade e da tomada de decisões partilhadas. Estes autores destacam que a qualidade desta interação comunicacional não se define pela sua frequência, mas pela sua capacidade de construir um espaço dialógico, relacional e seguro, no qual possam emergir afetos, valores e significados fundamentais à compreensão mútua e ao apoio recíproco ao longo do percurso de fim de vida. A criação desse espaço requer a implementação deliberada de estratégias comunicacionais estruturadas, sensíveis ao contexto emocional da díade e sustentadas em modelos relacionais centrados na pessoa doente e na família. Neste sentido, a adoção de práticas comunicacionais emocionalmente responsivas, alicerçadas na escuta ativa, na clareza discursiva e na validação dos afetos expressos, configura-se como promotora de interações autênticas, geradoras de segurança emocional, coesão relacional e mitigação do sofrimento da díade.

O estudo de Glajchen et al. (2022) demonstra que a adoção de modelos comunicacionais orientados pela dimensão relacional possibilitou a criação de espaços de expressão afetiva e reconciliação familiar, contribuindo para uma vivência da terminalidade mais

integrada e menos permeada por conflitos latentes. Paralelamente, Epstein et al. (2011) evidenciam que a criação e institucionalização de canais formais e protegidos de diálogo entre os membros da díade, mediados por profissionais qualificados, favorece o alinhamento entre as expectativas da pessoa doente e as preocupações da família, promovendo decisões clínicas mais coerentes, vínculos afetivos mais sólidos e uma adaptação psicossocial mais ajustada ao processo de fim de vida. De forma complementar, Kim e Kim (2024) salientam que intervenções comunicacionais acessíveis, contínuas e culturalmente sensíveis, fundamentadas na escuta ativa, na minimização da dominância técnica e na legitimação emocional da díade, favorecem a consolidação da confiança relacional, o envolvimento familiar no processo terapêutico e a dignificação do processo de morrer, constituindo alicerces essenciais para um luto mais saudável e menos marcado por sofrimento.

Neste enquadramento, torna-se evidente que a eficácia da comunicação entre a pessoa doente e a família não depende da regularidade das interações, mas da sua intencionalidade, profundidade relacional e adequação ao estado emocional da díade. A criação de canais comunicacionais abertos, estruturados e sustentados por mediação profissional qualificada configura-se como um requisito fundamental para assegurar o alinhamento terapêutico, o alívio do sofrimento total e a construção de um encerramento relacional significativo. A comunicação intrafamiliar deve, assim, ser reconhecida como uma prática clínica central e deliberada, cuja operacionalização exige investimento institucional, formação especializada das equipas e tempo relacional adequado, elementos essenciais para garantir a continuidade, a integridade e a humanização dos cuidados em fim de vida.

Apesar da relevância amplamente reconhecida da comunicação entre a pessoa doente e a família, os dados obtidos na presente Scoping Review evidenciam que esta interação comunicacional continua, frequentemente, a ocorrer de forma insuficiente, assimétrica e emocionalmente ambivalente. Esta fragilidade, decorre em grande medida, do receio mútuo de causar sofrimento, da dificuldade em abordar questões relacionados com o fim de vida, da ausência de suporte profissional qualificado para facilitar a mediação dialógica e de limitações institucionais que dificultam a criação de espaços protegidos para o diálogo. Tal precaridade, compromete a autenticidade da relação intrafamiliar, fomenta sentimentos de incompreensão e solidão partilhada e dificulta a deliberação

conjunta sobre decisões de fim de vida, com repercussões negativas na adaptação psicossocial à trajetória da doença e na elaboração emocional do luto.

Esta realidade encontra respaldo empírico nos estudos de McFarlane et al. (2022) e Ozdemir et al. (2021), que, de forma convergente, evidenciam os efeitos adversos da ausência de comunicação estruturada e mediada no seio da díade. No estudo de McFarlane et al. (2022), constatou-se que, embora 77% das pessoas doentes tenham beneficiado da presença familiar nas últimas 48 horas de vida, 23% faleceram em situação de isolamento, em resultado das restrições institucionais vigentes. Adicionalmente, 78% dos cuidadores apresentavam sinais de ansiedade clínica significativa, manifestando preocupações predominantemente centradas em três domínios: impacto do isolamento e das restrições de visita (38%), deterioração clínica súbita da pessoa doente (59%) e dificuldades de comunicação com a equipa de saúde (21%). Estes dados sublinham que a presença física da família, por si só, não garante a eficácia da comunicação intrafamiliar, sendo imprescindível a existência de uma estrutura dialógica deliberada, mediada por profissionais qualificados e apoiada por dispositivos institucionais consistentes e contínuos.

De forma complementar, o estudo de Ozdemir et al. (2021) revelou que, embora 86% das pessoas doentes tenham referido ter abordado informalmente as suas preferências terapêuticas com as suas famílias, apenas 11% das díades participaram em conversas estruturadas sobre cuidados antecipatórios. Esta ausência de sistematização comunicacional associou-se a uma taxa de discordância de decisão de 60%, particularmente em contextos de divergência entre o prolongamento da vida e o controlo sintomático. Esta incongruência, comprometeu a coerência das decisões clínicas e esteve correlacionada com níveis mais elevados de sobrecarga emocional dos cuidadores, no domínio da saúde como da gestão quotidiana ($\beta = 0,16$; $p = 0,07$), uma perceção significativamente diminuída de apoio familiar ($\beta = 0,13$; $p = 0,04$) e menores níveis de autoestima do cuidador ($\beta = -0,09$; $p = 0,17$). Estes achados evidenciam que a ausência de mediação profissional e de espaços comunicacionais protegidos limita a capacidade da díade para tomar decisões alinhadas com os seus valores e preferências, com implicações adversas no bem-estar psicossocial dos cuidadores e na qualidade dos cuidados no final da vida.

Estes resultados encontram respaldo nos estudos de Ekberg et al. (2021), Parry (2024) e Pun et al. (2023), que sustentam, de forma convergente, que a ausência de canais

comunicacionais abertos, estruturados e mediadores entre a pessoa doente e a sua família configura uma vulnerabilidade estrutural dos cuidados, com repercussões significativas na coesão relacional, na congruência das decisões clínicas e na qualidade emocional da experiência de fim de vida. Estes autores alertam que a informalidade, a fragmentação e a evicção comunicacional no seio da díade, frequentemente motivadas pelo receio mútuo de causar sofrimento ou pela ausência de suporte profissional qualificado, geram contextos de ambiguidade afetiva, dificultam a deliberação partilhada e acentuam o sofrimento existencial da pessoa doente e da sua família.

Ekberg et al. (2021) evidenciam que a inexistência de mediação profissional especializada e de dispositivos institucionais que assegurem tempo, espaço e continuidade para o diálogo estruturado entre a pessoa doente e família favorecem o surgimento de sentimentos de abandono e solidão, a fragilização da aliança terapêutica e a ocorrência de decisões clínicas desalinhadas com os valores e preferências da díade, com impacto negativo na continuidade dos cuidados e no bem-estar global de ambos os elementos. Pun et al. (2023), por sua vez, demonstram que, na ausência de estratégias comunicacionais estruturadas e sistematizadas, os cuidadores tendem a evitar conversas significativas sobre o processo de morrer, receando agravar o sofrimento da pessoa doente, o que perpetua um modelo comunicacional defensivo e inibidor da autenticidade relacional, dificultando a adaptação emocional à perda. De forma complementar, Parry (2024) revela que a implementação de canais dialógicos abertos e sustentados, mediados por profissionais capacitados e enquadrados por políticas institucionais claras, está associada a maior coerência nas decisões terapêuticas, reforço da proximidade afetiva na díade e melhores indicadores de bem-estar e adaptação à terminalidade e ao luto, tanto para os cuidadores como para a pessoa em fim de vida.

Neste enquadramento, impõe-se reconhecer que a ausência de uma comunicação estruturada entre pessoa doente e família não constitui apenas uma falha técnica, mas uma vulnerabilidade ética e relacional que compromete a integridade dos cuidados prestados. Ao fragilizar a deliberação partilhada e inviabilizar um encerramento relacional significativo, a inexistência de estrutura dialógica expõe a díade a decisões desalinhadas, sofrimento evitável e desconexão afetiva no momento da despedida. Assim, a institucionalização de práticas comunicacionais intencionais, sensíveis e mediadas, alicerçadas na escuta ativa, na clarificação relacional e na co-construção de sentido, assume-se como condição essencial para garantir a dignificação da

terminalidade, a continuidade do vínculo afetivo e a legitimação da experiência de cuidar e ser cuidado até ao final da vida.

Em síntese, a evidência analisada nesta Scoping Review confirma que a comunicação entre a pessoa doente e a sua família constitui um eixo relacional e clínico fundamental dos cuidados, sendo amplamente reconhecida como promotora de coesão afetiva, adaptação psicossocial e tomada de decisão partilhada (Epstein & Street, 2011; Kim & Kim, 2024). No entanto, a sua operacionalização nos contextos assistenciais permanece assimétrica e pouco estruturada, frequentemente comprometida pelo receio mútuo de causar sofrimento, pela ausência de mediação profissional contínua e pela inexistência de dispositivos institucionais que assegurem tempo, espaço e continuidade dialógica entre a díade. Esta fragilidade configura uma vulnerabilidade ética e relacional, com impacto negativo na qualidade dos cuidados, no bem-estar da díade e na vivência do processo de terminalidade (McFarlane et al., 2022; Ozdemir et al., 2021).

Neste enquadramento, os dados obtidos revelam-se consonantes com as recomendações de Bernacki e Block (2014) e Glajchen et al. (2022), que sublinham a necessidade de canais comunicacionais abertos, sistemáticos e mediados, apoiados por políticas organizacionais claras e por equipas de saúde qualificadas. Estes autores defendem que práticas comunicacionais alicerçadas na escuta ativa, validação emocional e corresponsabilização decisional são essenciais para garantir o respeito pela autonomia da díade e a dignificação do processo de morrer. A institucionalização destas estratégias comunicacionais impõe-se, assim, como dimensão estruturante da qualidade assistencial, promotora de continuidade relacional, alinhamento terapêutico e alívio do sofrimento no contexto do fim de vida (Bernacki & Block, 2014; Engel et al., 2023; Kim & Kim, 2024).

2.4.4. Influência da Comunicação no Bem-Estar da Pessoa Doente e da Família

A comunicação entre a pessoa doente e a sua família, mediada por profissionais de saúde, constitui um eixo nuclear do bem-estar global da díade, com repercussões significativas nas dimensões física, emocional, social e espiritual da experiência de fim de vida (Bernacki & Block, 2014; Ferrell, 2019). Enquanto componente estruturante da intervenção clínica, configura-se como um processo relacional intencional e responsivo, orientado para o reconhecimento da experiência subjetiva da díade, o fortalecimento dos vínculos afetivos e a construção partilhada de significados face à terminalidade

(Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011). A qualidade destas interações revela-se decisiva na mitigação do sofrimento total, no controlo de sintomas biopsicossociais, na facilitação da expressão emocional autêntica e na aceitação progressiva da morte, proporcionando uma vivência mais coesa, dignificada e integrada do processo de morrer, desde que sustentada por estratégias comunicacionais estruturadas, empáticas e culturalmente sensíveis (Bernacki & Block, 2014; Ferrell, 2019). Em contraponto, a ausência de práticas comunicacionais sistematizadas, a escassez de tempo relacional e a inexistência de mediação profissional qualificada associam-se à intensificação do sofrimento biopsicossocial, ao agravamento da sobrecarga do cuidador, à fragilização da aliança terapêutica e à erosão dos recursos relacionais e espirituais da díade (Ferrell, 2019). Neste enquadramento, a comunicação assume-se como um instrumento terapêutico nuclear, cuja efetividade requer a capacitação técnica e relacional das equipas de saúde, a criação de contextos dialógicos seguros e o compromisso institucional com práticas comunicacionais éticas, sistemáticas e responsivas às necessidades complexas da pessoa doente e da sua família (Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011).

Os dados apurados na presente Scoping Review sustentam que a comunicação entre a pessoa doente e sua família constitui um determinante essencial do bem-estar global da díade, com repercussões significativas nas dimensões física, psicológica, social e espiritual. Esta interação comunicacional, enquanto processo relacional ético e responsivo, exerce uma influência decisiva na forma como o sofrimento é reconhecido, partilhado e elaborado, mediando o equilíbrio biopsicossocial, a coesão vincular e a adaptação existencial à terminalidade. Quando conduzida por profissionais qualificados e sustentada em escuta empática, estrutura dialógica e apoio contextual, a comunicação no seio da díade favorece a validação emocional, a clarificação de papéis, a mitigação de conflitos e a construção partilhada de decisões congruentes com os valores e preferências da díade, contribuindo para uma experiência de fim de vida mais dignificada, integrada e emocionalmente acompanhada.

Esta evidência é corroborada pelos estudos de McFarlane et al. (2022) e Zhou et al. (2023), que, de forma convergente, demonstram que a existência de canais comunicacionais abertos, estruturados e mediados entre os membros da díade favorece a expressão emocional mútua, o reforço da coesão relacional e a construção partilhada de significados, com efeitos positivos mensuráveis no bem-estar de ambos os elementos.

No estudo de Zhou et al. (2023), intervenções centradas na díade e sustentadas em práticas como a autorrevelação recíproca, a dimensão afetiva, o envolvimento relacional e a gestão de comportamentos desestabilizadores associaram-se a melhorias significativas na experiência psicossocial dos participantes, com 57% das díades reportaram melhorias na comunicação mútua, 36% indicaram maior satisfação relacional, 29% registaram redução de sintomas emocionais (stress, ansiedade e depressão) e outros 29% relataram ajustamento psicológico mais favorável. Estes dados reforçam o papel da comunicação sustentada em modelos relacionais centrados na díade como fator de proteção vincular e promoção de resiliência psicossocial em contextos de elevada vulnerabilidade.

De forma complementar, McFarlane et al. (2022) evidenciam que a realização sistemática de reuniões familiares (100%) promoveu uma comunicação clínica eficaz e potenciou o envolvimento ativo da família nos processos de tomada de decisão, permitindo o estabelecimento universal de planos antecipatórios de cuidados. Esta abordagem favoreceu a garantia de conforto e tranquilidade nas últimas horas de vida em 82% dos casos, bem como a manutenção da presença física e afetiva da família em 77% das situações. Para além disso, foram identificadas vivências existenciais positivas por parte da pessoa doente, nomeadamente a preservação da paz de espírito (15%) e da capacidade de autodeterminação (8%). Estes dados sugerem que uma comunicação clara, contínua e mediada entre profissionais de saúde e díade contribui de forma decisiva para uma gestão sintomática eficaz, para a congruência entre decisões clínicas e valores da díade, para a aceitação progressiva do processo de fim de vida e para uma despedida mais dignificada e humanizada.

Estes resultados convergem com os estudos de Engel et al. (2023), Glajchen et al. (2022) e Kim e Kim (2024), os quais reconhecem a comunicação estruturada, empática e mediada como um determinante crítico na promoção do bem-estar multidimensional da díade pessoa doente-família ao longo da trajetória de fim de vida. Estes autores sustentam que a eficácia da comunicação não decorre da sua frequência, mas da sua intencionalidade, da sua profundidade relacional e da sua capacidade de instaurar um espaço dialógico seguro no qual possam emergir afetos, significados partilhados e decisões clínicas congruentes com os valores e preferências da díade. A construção desse espaço requer a implementação deliberada de modelos relacionais centrados na pessoa doente e na sua família, operacionalizados por profissionais de saúde

qualificados e sustentados em estratégias comunicacionais como a escuta ativa, a validação afetiva e a clareza discursiva. Neste enquadramento, a comunicação assume-se como um dispositivo terapêutico fundamental, potenciador de conforto físico, regulação emocional, coesão vincular e construção de sentido existencial, contribuindo para uma vivência mais digna, humanizada e integrada da terminalidade.

O estudo de Engel et al. (2023) identifica que a eficácia da comunicação centrada na díade assenta em diversas estratégias comunicacionais fundamentais: informação aberta e honesta, empatia, clareza linguística, apoio emocional, valorização dos cuidadores, responsabilidade profissional e escuta ativa. Estas estratégias estão positivamente associadas à coesão vincular, à validação emocional e à construção de resiliência psicossocial, configurando-se como instrumentos essenciais à humanização dos cuidados, ao fortalecimento da aliança terapêutica e à consolidação de vínculos afetivos sustentáveis em contextos de elevada vulnerabilidade. De forma complementar, Glajchen et al. (2022) demonstram que a realização sistemática de encontros comunicacionais formais, mediados por profissionais de saúde qualificados, favorece o alinhamento entre expectativas familiares e objetivos terapêuticos, atenua a sobrecarga emocional dos cuidadores e reforça a coesão relacional. Estas práticas comunicacionais contribuem para a clarificação de papéis, a legitimação dos vínculos familiares e a corresponsabilização na tomada de decisões clínicas, promovendo uma adaptação mais estável e colaborativa ao processo de fim de vida. Paralelamente, Kim e Kim (2024) evidenciam que intervenções comunicacionais contínuas, culturalmente sensíveis e ajustadas à dinâmica emocional da díade, alicerçadas na escuta ativa, na validação das emoções e na minimização da dominância técnica, potenciam o alívio do sofrimento total, o fortalecimento da confiança relacional e a construção partilhada de sentido existencial. Ao promoverem a participação ativa da família no percurso assistencial, estas práticas favorecem uma vivência mais humanizada do processo de terminalidade e facilitam um luto mais adaptativo.

Neste enquadramento, torna-se evidente que a comunicação estruturada, empática e mediada, configura-se como um determinante crítico do bem-estar multidimensional da díade pessoa doente–família ao longo do percurso de fim de vida. Longe de se circunscrever a uma função meramente informativa, a comunicação assume-se como um processo terapêutico contínuo, contribuindo para a estabilização emocional, o fortalecimento dos vínculos afetivos e a co-construção de significados em contextos de

elevada vulnerabilidade. A criação de espaços comunicacionais seguros, intencionais e sustentados em estratégias como a escuta ativa, a validação emocional e a clareza na partilha de informação, revelam-se imprescindível para o alívio do sofrimento global, a clarificação de papéis e a legitimação das emoções, favorecendo uma adaptação psicossocial mais coesa e menos permeada por sofrimento. Neste sentido, garantir a qualidade e a continuidade da comunicação entre pessoa doente e família constitui um imperativo ético e clínico, cuja concretização requer investimento institucional consistente, qualificação técnica das equipas e disponibilidade de tempo relacional efetivo.

Apesar da influência amplamente reconhecida da comunicação no bem-estar global da díade, os dados apurados na presente Scoping Review evidenciam que os processos comunicacionais estabelecidos entre a pessoa doente e sua família marcados por informalidade, assimetria relacional e ausência de sistematização, comprometem a autenticidade dos vínculos afetivos, limitam a eficácia da deliberação partilhada e fragilizam as dinâmicas de apoio mútuo. Esta configuração comunicacional vulnerável, constitui um fator predisponente ao agravamento de sentimentos de solidão, ambiguidade e sofrimento não reconhecido, ao mesmo tempo que contribui para o aumento da sobrecarga biopsicossocial dos cuidadores e para a diminuição da sua capacidade adaptativa face ao processo de terminalidade. Neste enquadramento, a inexistência de estratégias comunicacionais sistemáticas, intencionais e mediadas por profissionais qualificados configura-se como uma limitação crítica à qualidade dos cuidados prestados, com repercussões diretas e transversais nas esferas física, emocional, relacional e existencial da experiência vivida pela díade ao longo do percurso de fim de vida.

Esta realidade, encontra respaldo empírico nos estudos de McFarlane et al. (2022) e Ozdemir et al. (2021), que evidenciam, de forma convergente, o impacto negativo da ausência de comunicação estruturada e mediada no bem-estar global da díade. No estudo de McFarlane et al. (2022), constatou que, embora 77% das pessoas doentes tenham beneficiado da presença familiar nas últimas 48 horas de vida, 23% faleceram em situação de isolamento, devido às restrições institucionais vigentes. Adicionalmente, 32% das pessoas doentes apresentavam sintomas de ansiedade e 12% dificuldades em expressar sentimentos com a família, enquanto 78% dos cuidadores revelavam ansiedade significativa, com preocupações centradas no isolamento e das restrições de

visita (38%), na deterioração clínica súbita da pessoa doente (59%) e dificuldades de comunicação com a equipa de saúde (21%). Estes dados, demonstram que a ausência de mediação comunicacional adequada agrava o sofrimento e compromete a compreensão do processo clínico por parte da família.

Complementarmente, Ozdemir et al. (2021) demonstraram que, embora 86% das pessoas doentes tenham referido ter dialogado informalmente com as suas famílias acerca das preferências terapêuticas, apenas 11% das díades participaram em conversações estruturadas sobre cuidados antecipatórios. Esta ausência de sistematização comunicacional revelou-se associada a uma taxa de discordância decisional de 60%, a níveis elevados de sobrecarga nos cuidadores — nomeadamente ao nível da saúde e da organização da vida quotidiana ($\beta = 0,16$; $p = 0,07$), da situação financeira ($\beta = 0,16$; $p = 0,21$) e da perceção de apoio familiar ($\beta = 0,13$; $p = 0,04$) —, bem como a níveis mais baixos de autoestima ($\beta = -0,09$; $p = 0,17$). Estes achados evidenciam que a ausência de comunicação estruturada e mediada compromete o alinhamento de expectativas, fragiliza a coerência entre os valores da díade e as decisões clínicas, dificulta a construção partilhada de sentido e reduz a capacidade da díade para enfrentar, de forma conjunta e adaptativa, o processo de terminalidade. Neste enquadramento, a fragilidade comunicacional emerge como um fator crítico com implicações negativas na qualidade da experiência de cuidar e na elaboração emocional do luto.

Estes resultados encontram respaldo nos estudos de Glajchen et al. (2022), Roewer et al. (2023) e Wittenberg (2019), que corroboram, de forma convergente, que a ausência de uma comunicação estruturada, mediada e contínua entre a pessoa doente e sua família constitui uma vulnerabilidade crítica dos cuidados, com implicações diretas na coerência das decisões clínicas, na sobrecarga emocional dos cuidadores e na qualidade da vivência do processo de terminalidade. Estes autores alertam que a comunicação informal e não sistematizada, frequentemente motivada pelo evitamento afetivo, pela escassez de suporte institucional e pela ausência de profissionais capacitados, compromete a coesão vincular, dificulta a deliberação partilhada e intensifica o sofrimento psicossocial da díade.

Glajchen et al. (2022) evidenciam que a inexistência de canais formais de diálogo clínico, sobretudo nas fases avançadas da doença, se associa a níveis mais elevados de ansiedade e desorientação emocional nos cuidadores, bem como a decisões clínicas

desalinhadas com os valores e preferências da díade. Os autores destacam que a ausência de mediação profissional qualificada durante os processos deliberativos sobre cuidados antecipatórios compromete a clarificação de expectativas, acentua a insegurança decisional e fomenta sentimentos de desamparo e abandono nos cuidadores. De forma complementar, Roewer et al. (2023) demonstram que cuidadores expostos a interações comunicacionais informais e pouco estruturadas experienciam maior prevalência de sofrimento psicológico, em correlação com a ambiguidade relacional e a indefinição de papéis familiares durante a fase terminal. Estes efeitos são particularmente acentuados na ausência de estratégias comunicacionais que favoreçam o reconhecimento afetivo mútuo, a validação emocional e a clarificação de responsabilidades no seio da díade. Por sua vez, Wittenberg (2019) reforça que a ausência de comunicação estruturada está associada a uma percepção significativamente reduzida de apoio relacional e a níveis inferiores de autoestima por parte dos cuidadores, constituindo um fator preditor de luto complicado. A falta de planejamento conjunto e de partilha dialogada emerge como um obstáculo à construção de sentido existencial e à preservação dos vínculos afetivos, comprometendo o bem-estar subjetivo da díade durante e após o processo de terminalidade.

Neste enquadramento, impõe-se reconhecer que a ausência de comunicação estruturada entre a pessoa doente e a sua família não se configura apenas numa limitação técnica ou organizacional, mas numa falha ética e relacional, com consequências substanciais na qualidade e na integridade dos cuidados prestados. Ao comprometer o alinhamento terapêutico, fragilizar os vínculos afetivos e dificultar a construção de um encerramento relacional significativo, a ausência de estratégias comunicacionais estruturadas e mediadas expõe a díade a decisões desalinhadas, sofrimento evitável e fragmentação emocional no momento da despedida. Assim, a criação de espaços dialógicos deliberados e seguros, sustentados na escuta ativa, na validação afetiva e na co-construção de significados, constitui um imperativo ético e clínico para garantir a dignificação da trajetória de fim de vida, a coesão relacional e o bem-estar multidimensional da díade.

Em síntese, a evidência analisada nesta Scoping Review confirma que a comunicação estruturada, empática e mediada entre a pessoa doente e a sua família constitui um determinante crítico do bem-estar multidimensional da díade, sendo amplamente reconhecida como promotora de conforto, coesão vincular e construção partilhada de

sentido (Engel et al., 2023; Glajchen et al., 2022; Kim & Kim, 2024). No entanto, a sua operacionalização nos contextos assistenciais revela-se ainda assimétrica e insuficientemente sistematizada, frequentemente comprometida pelo receio mútuo de causar sofrimento, pela ausência de mediação profissional continuada e pela inexistência de dispositivos institucionais que garantam tempo, espaço e continuidade dialógica no seio da díade (McFarlane et al., 2022; Ozdemir et al., 2021). Esta fragilidade configura uma vulnerabilidade ética e relacional, com repercussões significativas na sobrecarga emocional dos cuidadores, na congruência das decisões clínicas e na preservação dos vínculos afetivos ao longo do processo de terminalidade (Roewer et al., 2023; Wittenberg, 2019).

Neste enquadramento, os dados apurados revelam-se consonantes com as recomendações de Bernacki e Block (2014) e Wittenberg (2019), que sublinham a necessidade de canais comunicacionais abertos, sistemáticos e mediadores, sustentados por políticas organizacionais claras e por equipas de saúde capacitadas. Estes autores defendem que práticas comunicacionais estruturadas, alicerçadas na escuta ativa, na validação emocional e na corresponsabilização decisional, são essenciais para garantir o respeito pela autonomia da díade, a dignificação do processo de morrer e a integridade dos cuidados. A institucionalização destas estratégias comunicacionais impõe-se, assim, como uma dimensão estruturante da qualidade assistencial, promotora de continuidade relacional, alinhamento terapêutico e mitigação do sofrimento total no contexto de fim de vida (Bernacki & Block, 2014; Epstein & Street, 2011; Ferrell, 2019).

2.5. CONCLUSÕES DA SCOPING REVIEW

A comunicação centrada na díade pessoa doente-família afirma-se, com clareza e robustez, como um eixo estruturante da qualidade assistencial, revestido de densidade ética, relacional e clínica. Os dados sistematizados na presente Scoping Review evidenciam, de forma inequívoca, que a eficácia desta dimensão relacional está intrinsecamente dependente da sua estrutura intencional, da mediação qualificada por profissionais de saúde, e da sua sustentação teórica em modelos relacionais validados, orientados para a intersubjetividade, a corresponsabilização e a co-construção de sentido ao longo do processo de fim de vida.

Muito além da sua função informativa, a comunicação assume-se como um processo dialógico, contínuo e responsivo, que viabiliza a criação de espaços clínicos seguros,

nos quais a pessoa doente e sua família possam, com legitimidade relacional e proteção emocional, expressar sentimentos, clarificar expectativas, participar na deliberação terapêutica e atribuir significados partilhados à experiência da doença, do sofrimento e da proximidade da morte. A eficácia desta prática relacional depende da sua estrutura formal, da continuidade relacional e da adaptação sensível ao estado emocional da díade, sendo amplamente potenciada por estratégias como a escuta ativa, a validação emocional, declarações de parceria, a corresponsabilização da decisão, a minimização da dominância discursiva profissional, a autorrevelação, a dimensão afetiva, o envolvimento relacional e gestão de comportamentos desestabilizadores, todas elas configurando dispositivos comunicacionais essenciais à integridade e continuidade do cuidado.

Neste enquadramento, a comunicação centrada na díade traduz-se numa prática assistencial de elevado potencial terapêutico, ao promover a coesão vincular, a congruência dos percursos terapêuticos, a elaboração antecipada da perda, a adaptação psicossocial à trajetória da doença, o reforço da aliança terapêutica e o bem-estar multidimensional da díade. O seu valor, reside na capacidade de mitigar o sofrimento total, de sustentar a presença afetiva significativa e de legitimar o papel do cuidador informal como agente clínico corresponsável, contribuindo decisivamente para a dignificação da experiência de fim de vida e para a humanização do processo de morrer. Todavia, os dados analisados permitem constatar que a comunicação no seio da díade permanece frequentemente assimétrica, desestruturada e desprovida de mediação clínica qualificada. Em múltiplos contextos assistenciais, observa-se a prevalência de práticas comunicacionais fragmentadas, reativas e informalizadas, alheias às necessidades multidimensionais da díade e centradas predominantemente na transmissão unidirecional de informação técnico-clínica, desprovida de densidade afetiva ou sustentação relacional. Tal configuração, compromete a integridade da aliança terapêutica, fragiliza a expressão emocional autêntica, dificulta a deliberação partilhada e agrava o sofrimento total de ambos os elementos da díade, gerando sofrimento evitável, solidão e erosão vincular.

Neste contexto, a inexistência de estratégias comunicacionais estruturadas, integradas e ajustadas à complexidade multidimensional da díade, de mediação qualificada e de dispositivos institucionais que garantam tempo clínico relacional configurando uma vulnerabilidade ética e organizacional com repercussões significativas na qualidade dos

cuidados prestados, na dignidade do processo de morrer e no bem-estar global da díade. Reduzida à sua dimensão funcional e informativa, a comunicação perde a sua natureza humanizadora e transformadora, obscurecendo a subjetividade da experiência vivida e inviabilizando a construção de trajetórias de cuidado coerentes com os valores, preferências e desejos da pessoa doente e da sua família.

Em síntese, a evidência analisada nesta Scoping Review reafirma que a comunicação centrada na díade, concebida como prática relacional intencional, mediada por profissionais qualificados e sustentada em modelos relacionais validados, se configura como uma intervenção de comprovada eficácia clínica, relevância ética e relacional. A sua implementação plena exige um compromisso institucional sólido, expresso na formação contínua e especializada das equipas de saúde, na criação de contextos propícios à expressão emocional e à co-construção de sentido, e na reorganização dos dispositivos assistenciais que garantam continuidade vincular, tempo clínico adequado e legitimação do cuidador enquanto interlocutor clínico legítimo e agente corresponsável no processo terapêutico.

Neste sentido, a comunicação estruturada, responsiva e centrada na díade deve ser compreendida não como um recurso acessório, mas como uma condição essencial à dignificação da experiência de fim de vida, à preservação da integridade relacional familiar e à efetivação de práticas assistenciais eticamente comprometidas. A sua ausência ou operacionalização deficitária representa um fator de risco substantivo para a fragmentação dos vínculos afetivos, a intensificação do sofrimento evitável e a erosão dos fundamentos éticos norteadores dos CP. Neste enquadramento, assegurar a qualidade, a continuidade e a intencionalidade da comunicação representa, mais do que uma competência técnica, um compromisso ético inalienável com a dignidade humana no final da vida.

2.5.1. Limitações da Scoping Review

A presente Scoping Review, concebida e executada em estrita conformidade com os mais exigentes padrões de rigor metodológico e em alinhamento com as diretrizes internacionais definidas pelo JBI, apresenta um conjunto de limitações de natureza estrutural e contextual que importa enunciar de forma crítica e fundamentada. Estas limitações, embora não comprometam a integridade epistemológica do percurso investigativo, interferem, em certa medida, com a amplitude, a profundidade e a

transferibilidade dos resultados obtidos. A sua explicitação sistemática constitui, por conseguinte, um imperativo de transparência científica, uma salvaguarda interpretativa e um contributo relevante para a orientação de futuras investigação científicas no domínio da comunicação em CP.

A primeira limitação respeita à delimitação temporal imposta aos estudos elegíveis, restrita ao quinquénio imediatamente anterior à realização da presente revisão. Embora esta opção metodológica tenha sido intencional, com o propósito de garantir a inclusão de evidência científica atualizada e sensível às transformações recentes dos paradigmas assistenciais e comunicacionais em CP é plausível admitir que esta restrição temporal tenha implicado a exclusão de contributos científicos potencialmente relevantes, nomeadamente estudos fundacionais que, apesar de publicados fora deste intervalo, mantêm pertinência teórica e validade clínica. Tal limitação, poderá ter comprometido a possibilidade de uma análise longitudinal mais ampla, dificultando a apreensão da evolução histórica, conceptual e empírica do fenómeno em estudo.

A segunda limitação diz respeito à restrição linguística adotada, uma vez que a presente revisão contemplou exclusivamente estudos redigidos em português, espanhol e inglês. Embora esta delimitação se justifique pela necessidade de assegurar a integridade semântica da análise e pela fluência técnica da equipa investigadora nestes idiomas, é igualmente reconhecível que tal escolha poderá ter conduzido à exclusão de contributos científicos oriundos de outras realidades linguísticas e culturais, particularmente de países com praticas assistenciais consolidadas em contexto de CP. Esta limitação reduz a diversidade cultural da amostra documental e, consequentemente, a validade transcultural dos achados sistematizados.

A terceira limitação refere-se à exigência metodológica de acesso integral e gratuito aos estudos considerados para análise. Esta decisão visou garantir a auditabilidade do processo investigativo, a reprodutibilidade dos resultados e o respeito pelos princípios da ciência aberta. Todavia, não pode ser ignorado que esta condição de acessibilidade possa ter excluído estudos potencialmente relevantes, cuja indisponibilidade em acesso livre inviabilizou a sua leitura integral, limitando a completude do corpus empírico e a abrangência da síntese desenvolvida.

A quarta limitação prende-se com o número reduzido de estudos que compuseram a amostra final da presente revisão. Embora esta realidade decorra da aplicação criteriosa dos critérios de elegibilidade previamente definidos, também revela, de forma evidente,

uma lacuna epistemológica persistente na evidência científica dedicada à comunicação enquanto estratégia estruturada de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas. Esta escassez de investigações sistemáticas, sustentadas em modelos teóricos robustos e dirigidas à avaliação do impacto clínico e psicossocial das práticas comunicacionais, compromete a possibilidade de construir recomendações generalizáveis e limita o grau de transferência dos dados obtidos para diferentes contextos assistenciais.

A quinta limitação, de natureza analítica, remete para a heterogeneidade metodológica e conceptual dos estudos incluídos, característica inerente às Scoping Review, mas que, ainda assim, deve ser reconhecida como fator limitativo da comparabilidade direta dos resultados. A diversidade de desenhos metodológicos, tipologias de amostra, contextos de aplicação e instrumentos utilizados nos estudos selecionados impõe restrições à construção de inferências conclusivas e obriga à adoção de uma análise predominantemente descritiva, dificultando a elaboração de sínteses interpretativas integradoras com elevado grau de robustez inferencial. Acresce, que a ausência de consensualização terminológica na conceptualização das práticas comunicacionais avaliadas constitui um desafio adicional à homogeneização epistemológica do fenómeno em apreço.

Perante estas limitações, torna-se evidente a necessidade de fomentar, de forma sistemática e estratégica, a produção de investigação primária, multicêntrica e interprofissional, ancorada em metodologias mistas e delineamentos longitudinais, que permita avaliar de forma rigorosa a eficácia, a aplicabilidade e o impacto multidimensional das estratégias comunicacionais dirigidas à díade pessoa doente-família em CP. Esta investigação deverá integrar modelos teóricos consolidados, contemplar variáveis culturais, relacionais e espirituais, e explorar o papel específico dos enfermeiros na operacionalização ética e responsiva da comunicação centrada na díade. A consolidação de um corpo de conhecimento mais robusto, coerente e culturalmente sensível neste domínio configura-se, pois, como um desígnio científico, assistencial e ético, indispensável à qualificação dos cuidados prestados em fim de vida.

2.5.2. Implicações para a Prática Clínica

A presente Scoping Review evidencia, de modo inequívoca e rigorosa, que a comunicação estruturada, empática e centrada na díade pessoa doente-família constitui

um eixo matricial da qualidade assistencial, assumindo um papel estratégico na promoção do bem-estar multidimensional da díade, na consolidação da aliança terapêutica e na salvaguarda da dignidade no processo de fim de vida. Esta constatação, encerra implicações significativas nos domínios organizacional, assistencial e formativo, exigindo um reposicionamento ético, operativo e institucional face à comunicação, enquanto competência relacional de natureza transversal à intervenção em fim de vida.

Do ponto de vista organizacional, impõe-se às instituições prestadoras de cuidados de saúde a assunção, clara e inequívoca, da comunicação centrada na díade, enquanto eixo estruturante dos seus referenciais de qualidade, segurança e humanização da assistência. Tal compromisso, exige a criação e institucionalização de dispositivos operacionais que assegurem, de forma sistemática e intencional, a efetivação de práticas comunicacionais deliberadas e responsivas, e a criação condições propícias ao diálogo estruturado, nomeadamente, a formalização de reuniões familiares, a implementação de protocolos de comunicação clínica alicerçados em modelos teóricos validados e a integração de instrumentos específicos de avaliação das necessidades multidimensionais da díade. Esta infraestrutura, deverá ser acompanhada de uma orientação estratégica clara que consagre a comunicação centrada na díade como um direito assistencial fundamental e como um imperativo ético e deontológico da ação institucional, cuja concretização se configura como responsabilidade institucional e profissional partilhada. Neste enquadramento, os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, são convocados a desempenhar um papel ativo na defesa de modelos de cuidados centrados na díade, contribuindo para a edificação de culturas organizacionais coerentes com os princípios fundadores dos CP e responsivas à complexidade inerente ao contexto de fim de vida.

No plano da prática assistencial, torna-se imperativa uma reconceptualização da comunicação clínica, compreendida não como ato informativo episódico, mas como prática relacional contínua, deliberada e responsiva, orientada para o reconhecimento da família enquanto unidade de cuidado, corresponsável e legitimamente implicada nos processos de tomada de decisão. Neste sentido, os profissionais de saúde são interpelados a assumir a mediação dialógica entre a pessoa doente e sua família, facilitando a expressão autêntica de sentimentos, a clarificação de expectativas, a construção partilhada de decisões e a atribuição de significados à experiência da terminalidade. Esta intervenção, deve incluir a identificação precoce de sinais de sofrimento relacional, desconexão vincular ou discordância decisional, ativando

respostas clínicas adequadas e promovendo, sempre que necessário, o encaminhamento para recursos especializados de apoio psicossocial, bem como a articulação interprofissional e entre serviços assistenciais. Tais exigências, pressupõem a posse de competências comunicacionais avançadas, elevada maturidade emocional e domínio teórico dos modelos que sustentam intervenções clínicas centradas na díade. Neste sentido, o enfermeiro é investido de uma responsabilidade acrescida enquanto mediador ético, facilitador da relação terapêutica e agente promotor da humanização dos cuidados. No domínio formativo, torna-se imperativa a inclusão formal e transversal da comunicação centrada na díade nos currículos dos cursos superiores de saúde, mediante metodologias pedagógicas integradoras, que articulem o conhecimento teórico-científico, o desenvolvimento de competências relacionais e o treino experiencial em contextos simulados e supervisionados. Adicionalmente, a formação contínua, deverá constituir um imperativo ético e institucional permanente, capaz de assegurar a atualização científica e ética dos profissionais de saúde, a sua capacitação para a intervenção com competência, intencionalidade e sensibilidade em contextos marcados por elevado grau de sofrimento humano e complexidade emocional, relacional e cultural, bem como, a consolidação de práticas comunicacionais eticamente robustas e culturalmente sensíveis face às transformações socioculturais, tecnológicas e clínicas que atravessam os contextos de fim de vida.

Em termos de governação clínica, os dados obtidos sustentam a necessidade de incorporação de indicadores de qualidade comunicacional nos sistemas de monitorização e avaliação interna, de modo a promover a responsabilização ética e assistencial das equipas de saúde pela qualidade das interações estabelecidas com a díade e pela efetiva inclusão dos cuidadores informais nos percursos terapêuticos. Tal exigência, requer o compromisso deliberado das lideranças clínicas e das estruturas diretivas, no sentido de reconhecer a comunicação como competência especializada, vetor de qualidade assistencial e dimensão ontológica da prestação de CP.

Em síntese, os resultados desta Scoping Review sustentam a urgência de uma reconfiguração paradigmática da comunicação centrada na díade, alicerçada em três pilares indissociáveis: (i) compromisso organizacional com a criação de estruturas facilitadoras de comunicação estruturada, deliberada e centrada na díade; (ii) responsabilização profissional pela operacionalização quotidiana de práticas comunicacionais estruturadas, responsivas e centradas na díade; e (iii) qualificação

continua dos profissionais de saúde para o exercício competente, reflexivo e humanizado da comunicação clínica em fim de vida. Apenas mediante esta tríade será possível assegurar CP efetivamente humanizados, congruentes com os valores da díade, capazes de mitigar o sofrimento existencial e de dignificar o processo de morrer. Neste horizonte, a enfermagem é convocada a (re)afirmar a centralidade da comunicação na sua matriz disciplinar e na sua praxis, contribuindo para práticas clinicamente qualificadas, eticamente enraizadas e relacionalmente transformadoras da experiência vivida pela pessoa doente e sua família.

3. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA PRÁTICA CLÍNICA

As transformações socioeconômicas, demográficas e tecnocientíficas ocorridas nas últimas décadas têm provocado alterações profundas nos sistemas de saúde, impondo desafios progressivamente mais complexos à prática clínica e, em especial, à profissão de enfermagem. Essas mudanças decorrem da crescente complexidade das necessidades de saúde das populações, que exigem das equipas de saúde a prestação de cuidados diferenciados, caracterizados por um elevado padrão de exigência técnica e científica. Essa conjuntura impõe aos profissionais de saúde um esforço contínuo por aperfeiçoamento e desenvolvimento de competências técnico-científicas altamente especializadas, a fim de assegurar respostas eficazes, éticas e humanizadas às necessidades de saúde das populações que assistem (Capela et al., 2016; Neto, 2016a, Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Neste contexto, a formação avançada assume um papel primordial, proporcionando aos profissionais de saúde a aquisição de conhecimentos e habilidades diferenciadas por meio de programas de especialização e diferenciação. Esses programas, permitem o desenvolvimento de competências técnicas, científicas, humanas e éticas, qualificando os profissionais de saúde a prestar cuidados de excelência nos mais variados contextos de prática clínica (Regulamento nº 140/2019, 2019).

De acordo com o Regulamento nº 140/2019 (2019), o enfermeiro especialista é definido como o profissional de enfermagem dotado de um conjunto de competências técnicas, científicas e humanas especializadas, que o qualificam para a prestação de cuidados especializados. As competências atribuídas a este profissional de enfermagem, resultam do aprofundamento das competências inerentes ao enfermeiro de cuidados gerais, sendo posteriormente operacionalizadas em competências comuns e específicas para a prestação de cuidados especializados.

A mobilização e aplicação desse corpo de conhecimentos avançados, habilidades técnicas e competências especializadas na prática clínica, confere ao enfermeiro especialista a capacidade de identificar com elevado rigor, as necessidades de saúde de um grupo-alvo, intervindo de forma assertiva e resolutiva, independentemente das circunstâncias e/ou dos contextos de vida das pessoas, abrangendo todos os níveis de prevenção. Adicionalmente, este profissional de enfermagem assume um papel primordial na formação e capacitação de outros profissionais de saúde, na liderança e dinamização de equipas multidisciplinares, no desenvolvimento de investigação científica de excelência e na implementação de inovações estruturais nos serviços de

saúde, contribuindo significativamente para a elevação dos padrões de qualidade na prestação de cuidados (ICN, 2020; Regulamento nº 140/2019, 2019).

O desenvolvimento dessas competências, exige que o enfermeiro conduza uma reflexão sistemática e aprofundada sobre a sua prática profissional, identificando áreas prioritárias de necessidade formativa (Horton-Deutsch & Sherwood, 2023; OE, 2012). Este processo, deve ser complementado pela adesão a programas de formação avançada que proporciona não apenas a superação das lacunas identificadas, mas também a aquisição e o aperfeiçoamento contínuo das suas competências ao longo da sua trajetória profissional, promovendo uma prática de excelência (Wright et al., 2024).

Neste âmbito, a mestranda identificou lacunas nas suas competências profissionais relacionadas à prestação de cuidados de excelência à pessoa com doença crónica, progressiva e incurável, que exige uma abordagem de elevada complexidade. Este contexto assistencial, requer que os profissionais de saúde detenham competências técnico-científicas, humanas, éticas e relacionais avançadas, indispensáveis para responder às necessidades multidimensionais e complexas da pessoa doente e da sua família (Regulamento n.º 429/2018, 2018; Abejas & Duarte, 2021).

Consequentemente, emergiu a necessidade de aprofundar as suas competências por intermédio de uma especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, uma área caracterizada pela sua intrínseca complexidade e pela exigência de uma prática clínica altamente qualificada, orientada para a prestação de cuidados multidimensionais e humanizados (Abejas & Duarte, 2021; Regulamento n.º 429/2018, 2018).

O cuidado à pessoa com doença crónica, progressiva e incurável requer uma abordagem integral e interdisciplinar, sustentada em cuidados compassivos, holísticos e rigorosos, providos por equipas multidisciplinares altamente especializadas, cujo o objetivo é minimizar o sofrimento, promover a qualidade de vida e preservar a dignidade da pessoa doente, através da identificação precoce e do tratamento criterioso de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Este panorama reforça a imprescindibilidade de que os CP sejam prestados por equipas multidisciplinares em constante articulação, dotadas de competências técnicas, científicas e humanas, bem como de habilidades interpessoais sólidas e valores que assegurem o respeito pelos princípios éticos e legais. Essas características são essenciais para abordar de forma eficaz as necessidades multidimensionais dos indivíduos sob os seus cuidados (Abejas & Duarte, 2021; Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Conforme estabelecido pela EAPC (2013), os profissionais de saúde que integram equipas de CP devem demonstrar domínio de dez competências centrais, indispensáveis à prática clínica de excelência:

- Aplicar os princípios e pilares fundamentais dos CP em ambientes seguros e acolhedores para a pessoa doente e sua família;
- Assegurar o conforto e o bem-estar da pessoa o longo do curso da doença;
- Garantir a satisfação das necessidades psicológicas da pessoa com doença crónica, progressiva e incurável e da sua família;
- Promover a satisfação das necessidades sociais da pessoa com doença crónica, progressiva e incurável e da sua família;
- Assegurar a satisfação das necessidades espirituais da pessoa com doença crónica, progressiva e incurável e da sua família;
- Zelar pelo bem-estar físico, emocional e intelectual das famílias e cuidadores ao longo do curso da doença e no processo de luto;
- Apoiar o processo de tomada de decisões clínicas e éticas no âmbito dos CP;
- Mobilizar conhecimentos técnico-científicos especializados para o planeamento, gestão e coordenação dos cuidados e para a promoção do trabalho em equipa em diferentes contextos de cuidados;
- Desenvolver competências interpessoais, relacionais e comunicacionais adaptadas às necessidades complexas da pessoa com doença crónica, progressiva e incurável e da sua família;
- Promover o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuo e individualizado.

Em síntese, a prestação de cuidados à pessoa com doença crónica, progressiva e incurável exige do enfermeiro especialista uma abordagem humanizada, diferenciada e individualizada em qualquer contexto de prática clínica, com o objetivo de aliviar o sofrimento e promover o bem-estar, conforto e a qualidade de vida da pessoa doente e da sua família. Essa prática deve estar alicerçada nos pilares centrais dos CP, abrangendo a gestão rigorosa de sintomas, a comunicação terapêutica, o apoio à família ao longo da trajetória da doença e no processo de luto e o trabalho colaborativo em equipa multidisciplinar (Neto, 2016a; Regulamento n.º 429/2018, 2018).

O presente capítulo apresenta-se como um espaço de reflexão crítica sobre as vivências e experiências decorrentes do ENP, realizado no âmbito da aquisição das competências

específicas e comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, conforme as diretrizes estabelecidas pela OE (Regulamento n.º 429/2018, 2018; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Nesse contexto, será conduzida uma análise crítica e reflexiva aprofundada que englobará a identificação das principais dificuldades enfrentadas ao longo do percurso formativo, a sistematização das estratégias delineadas para superação dessas adversidades e a descrição pormenorizada das atividades desenvolvidas, orientadas para a obtenção das competências essenciais à prática na área dos CP. Esta reflexão crítica visa evidenciar o impacto do processo formativo no aperfeiçoamento profissional e pessoal da mestranda.

3.1. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS

Como mencionado anteriormente, o enfermeiro especialista deve desenvolver competências específicas que engloba um conjunto de conhecimentos teóricos e habilidades práticas que o capacitam a responder, com elevado grau de adequação e eficácia, às necessidades de saúde identificadas, aos processos de vida e às condições de saúde das pessoas sob os seus cuidados (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Nesse sentido, a mestranda no desenvolvimento das suas competências específicas teve em atenção o emanado pela OE para o especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, no domínio da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Estas competências encontram-se claramente definidas no Regulamento n.º 429/2018 (2018), destacando-se:

- “Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal das suas famílias e cuidadores, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e suas famílias cuidadores, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.” (p. 19360)

Tais competências, reforçam a posição do enfermeiro especialista como um profissional altamente qualificado, cuja intervenção é sustentada numa abordagem interdisciplinar e na prestação de cuidados especializados, direcionados para diferentes contextos clínicos, com o objetivo de proporcionar alívio do sofrimento, promover conforto, preservar a

dignidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas sob cuidados (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

O papel do enfermeiro especialista neste campo é fundamental na conceção, implementação e avaliação de planos de cuidados ajustados às necessidades individuais da pessoa doente e de sua família, sempre respeitando os seus valores, preferências e autonomia. Para tal, o enfermeiro estabelece e desenvolve uma relação terapêutica pautada por uma aliança entre todos os elementos alvo de cuidados, sustentada por limites mutuamente acordados e adaptáveis aos diferentes contextos assistenciais (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

A concretização destas atribuições requer que a prática clínica do enfermeiro especialista esteja fundamentada nos princípios e na filosofia dos CP, bem como nos quatro pilares essenciais desta área de atuação: gestão rigorosa de sintomas, comunicação terapêutica, apoio à família e trabalho em equipa (Neto, 2016a).

Dessa forma, e em consonância com os pressupostos teóricos e os objetivos definidos para o ENP, será apresentada, na sequência, uma reflexão crítica acerca das experiências vivenciadas ao longo do percurso formativo. Esta análise incluirá a identificação das dificuldades encontradas durante o processo, a descrição das estratégias adotadas para a superação desses desafios e a explanação detalhada das atividades desenvolvidas, direcionadas para a aquisição das competências requeridas ao enfermeiro especialista na área dos CP. Além disso, a reflexão crítica será estruturada com base nos quatro pilares fundamentais dos CP, o que permitirá evidenciar o impacto deste percurso formativo no desenvolvimento profissional e pessoal da mestranda.

3.1.1. Competências no Apoio À Família e Pessoa em Situação Paliativa, no Luto e Perdas durante o Processo Transacional Saúde-Doença e Morte

A pessoa, em virtude da sua natureza eminentemente relacional, manifesta uma necessidade intrínseca de socialização, sendo, por conseguinte, capaz de viver em comunidade e de se integrar num contexto social e familiar específico. Este contexto acompanha-o e influencia-o ao longo de todas as fases do seu ciclo vital. Neste sentido, é legítimo afirmar que a pessoa é um ser social, intrinsecamente inserido numa estrutura familiar, a qual constitui um espaço privilegiado de segurança, partilha de afetos, emoções, cuidados e responsabilidades. É, precisamente, nesse espaço de convivência e

de afeto que se interioriza um conjunto de princípios e valores que orientam as suas atitudes e os seus comportamentos, contribuindo decisivamente para a formação da personalidade. Assim, é no seio familiar que se constrói a visão de mundo e se delinea a forma de agir face às diversas circunstâncias da existência (Feiteira, 2017).

À família compete, portanto, a responsabilidade de proporcionar o desenvolvimento integral e a socialização dos seus membros, assumindo, simultaneamente, a capacidade de se transformar em consonância com as alterações socioculturais contemporâneas. Compreendida como um sistema dinâmico, interdependente e complexo, a família encontra-se em permanente interação com o meio envolvente, sofrendo, por isso, contínuos processos de adaptação e reorganização. Dada a multiplicidade de configurações familiares e a amplitude dos seus significados, a definição do conceito de família revela-se, frequentemente, ambígua e objeto de diversas interpretações (Feiteira, 2017; Fernandes, 2016).

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), a família é conceptualizada como uma “unidade social ou todo coletivo, composta por pessoas ligadas através da consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerado como um sistema, que é maior do que a soma das partes” (ICN, 2011, p. 115). Esta definição, permite ultrapassar uma perspetiva tradicional e restritiva, baseada exclusivamente em vínculos legais, biológicos ou matrimoniais, reconhecendo a família como um grupo de indivíduos unidos por laços afetivos significativos e duradouros (Feiteira, 2017).

Cumprir ainda destacar, que segundo Fernandes (2016), a função primordial da família consiste em “proporcionar apoio e segurança aos seus membros, oferecendo-lhes carinho, compreensão, aceitação, interesse e protegendo a sua saúde através da prestação de cuidados necessários ao seu bem-estar e conforto” (p. 657). É neste contexto de suporte afetivo, emocional e funcional que “cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo vital” (Cerqueira, 2010, p. 32).

Neste enquadramento, importa salientar que o surgimento de uma doença grave, avançada, progressiva ou incurável de um dos seus membros constitui uma rutura significativa no quotidiano familiar, afetando a totalidade do sistema. Tal evento, representa uma situação de crise com impacto multidimensional, uma vez que implica uma disrupção com a normalidade previamente vivida, exigindo à família um processo

de ajustamento face a uma nova realidade. Esta nova condição obriga a uma reestruturação interna, tanto ao nível dos papéis desempenhados como das metas e expectativas familiares (Feiteira, 2017). Paralelamente, impõem-se repercussões substanciais no domínio económico e social, pois frequentemente a família assume o papel de cuidadora principal, o que pode implicar o afastamento temporário ou definitivo das suas atividades profissionais e sociais (Feiteira, 2017).

Esta situação de crise familiar, tende a desencadear sentimentos intensos de angústia, medo, insegurança e sofrimento físico e psicológico nos seus elementos, refletindo-se de forma marcante nas esferas pessoal, relacional, social, laboral e económica. Adicionalmente, o enfrentamento da doença impõe exigências elevadas em termos de adaptação, resiliência e reorganização interna, requerendo da família o desenvolvimento de novas competências e conhecimentos para gerir as perdas sucessivas e os desafios decorrentes do processo de fim de vida e prestar cuidados adequados à pessoa doente (Feiteira, 2017).

Esta realidade, tornou-se evidente no decurso do ENP, tendo a mestranda constatado, de forma transversal, que as famílias e/ou os cuidadores frequentemente expressavam sentimentos de insegurança, desproteção e, exaustão física e emocional. Esta situação, exigia a reorganização dos papéis familiares, sociais e profissionais, decorrente do impacto multifacetado da doença grave, progressiva e incurável sobre a dinâmica familiar. Para ilustrar esta realidade, apresentam-se dois casos clínicos paradigmáticos que, pelas suas características distintas, evidenciam o impacto multidimensional da doença no sistema familiar.

O primeiro caso reporta-se a uma mulher de 45 anos de idade, diagnosticada com carcinoma da mama em estágio avançado, casada e com um filho adolescente de 16 anos. Foi inicialmente acompanhada numa unidade hospitalar do setor público, onde foi submetida a terapêutica antineoplásica, a qual, todavia, não surtiu os efeitos terapêuticos desejados. Perante a ineficácia da terapêutica modificadora da doença e a progressão do quadro clínico, foi encaminhada para a equipa do SCP, com o objetivo de controlo sintomático. A pessoa doente permaneceu internada na unidade de internamento da SCP por um período aproximado de um mês, tendo sido instituído um plano de cuidados centrado no controlo eficaz da dor e das náuseas, através da introdução e titulação de opióides e antieméticos.

Apesar do agravamento gradual do estado clínico, a pessoa doente atingiu um período de estabilização relativa, expressando o desejo de regressar ao domicílio. Em resposta a esta vontade, foi planeada a alta clínica, em articulação com a equipa de assistência domiciliária, tendo sido realizados ensinamentos direcionados ao cônjuge relativamente à prestação de cuidados no domicílio. Após o regresso à residência, a pessoa doente apresentou uma deterioração funcional progressiva, tornando-se totalmente dependente para a realização das AVD's e sem via oral segura, necessitando de administração de terapêutica por via subcutânea e de hidratação através de hipodermóclise.

Durante o acompanhamento domiciliário, a equipa da SCP garantiu um acompanhamento holístico, sistematizado e centrado na pessoa doente e no cuidador principal, o seu cônjuge. As intervenções prestadas, incluíram dimensões de carácter educativo, técnico, emocional, social e espiritual, com o objetivo de capacitar o cuidador, prestar apoio emocional e assegurar a continuidade de cuidados de qualidade no contexto domiciliário. Foram, assim, realizados ensinamentos sobre a evolução clínica da doença, cuidados de higiene e conforto, posicionamento corporal, administração de medicação por via subcutânea e substituição de fluidoterapia. Paralelamente, foi prestado apoio emocional e abordadas questões relacionadas com o impacto da situação na vivência do filho adolescente, bem como, dimensões espirituais, tarefas pendentes, o processo de fim de vida e os cuidados pós-morte.

O cônjuge revelou-se ser capaz de desempenhar o papel de cuidador principal, demonstrando uma postura pragmática, serena e afetuosa na prestação de cuidados à esposa. Com o apoio de irmãos, cunhados e progenitores reorganizou a sua rotina diária, assegurando que o filho pudesse manter a sua vida quotidiana, protegendo-o da observação direta da degradação progressiva da mãe, o que ia ao encontro do desejo expresso pelo próprio adolescente. Ainda assim, o filho manteve uma presença afetiva constante, através de contactos telefónicos regulares e visitas semanais. Decorridos trinta dias após o regresso da pessoa doente ao domicílio, esta veio a falecer em casa, em ambiente de serenidade, rodeada pela sua família, com eficaz controlo sintomático e de acordo com os seus desejos previamente manifestados.

O segundo caso remete para um homem de 80 anos, portador de mieloma múltiplo, com múltiplas fraturas ósseas associadas, casado e com uma filha. Foi referenciado à EIHSCP com o propósito de controlo sintomático e apoio à sua rede familiar. No momento do internamento, apresentava dor de difícil controlo e um quadro de delírio,

que foram eficazmente controlados com reajustamento da terapêutica analgésica (opioides) e introdução de antipsicóticos. Após a estabilização clínica, procedeu-se à realização de uma conferência familiar (CF), com o intuito de auscultar expectativas da família e delinear o plano de alta, nomeadamente com possibilidade de apoio domiciliário ou institucionalização em Estrutura Residencial para Idosos (ERPI).

Contudo, a família manifestava elevado grau de sofrimento, associado a sentimentos de confusão e desorganização emocional e, revelou uma postura de vitimização face à situação, não identificando como viáveis as propostas apresentadas (ora pelas limitações de saúde da esposa e da filha da pessoa doente, ora pelos encargos financeiros associados à institucionalização e pela ausência de vagas disponíveis). Esta situação, exigiu por parte da equipa, a realização de intervenções educativas, a ativação de recursos comunitários, e a prestação de apoio emocional contínuo à família.

Ambos os casos, embora distintos na sua natureza e complexidade, ilustram de forma inequívoca a fragilidade, vulnerabilidade e sofrimento das famílias face à situação de doença terminal de um dos seus membros, bem como, evidenciam a sua capacidade de resiliência e adaptabilidade às múltiplas perdas e alterações decorrentes da sua progressão.

Perante tal panorama, é imperativo que os profissionais de saúde reconheçam a centralidade da família no contexto dos cuidados prestados, integrando-a de forma ativa, contínua e sistemática. A família deve ser encarada como uma parceira essencial no processo de cuidado, dado o seu profundo conhecimento sobre a pessoa doente, incluindo as suas preferências, objetivos, hábitos, rotinas e preocupações, assumindo, assim, um papel privilegiado na identificação precoce de necessidades emergentes ao longo da trajetória da doença (Feiteira, 2017; Fernandes, 2016).

Assim, compete aos profissionais de saúde, em particular aos enfermeiros, desenvolver uma prática profissional sustentada numa parceria com a pessoa doente e respetiva família, garantindo cuidados humanizados, individualizados e multidimensionais. Para que tal se concretize, é imprescindível proceder a uma avaliação rigorosa da família, considerando as suas dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional, bem como estabelecer uma relação terapêutica baseada na confiança, empatia e abertura entre o profissional de saúde e a díade (Feiteira, 2017).

A relevância desta abordagem revelou-se particularmente evidente na prática assistencial da equipa de SCP durante o ENP, sendo operacionalizada através de diversas intervenções estruturadas:

- Realização de um acolhimento personalizado à pessoa doente e respetiva família, no qual foram fornecidas informações claras e compreensíveis acerca do funcionamento das diferentes valências do SCP;
- Possibilidade de permanência contínua de um acompanhante junto da pessoa doente internada, promovendo a presença familiar como elemento de conforto e segurança;
- Contacto regular com as famílias e/ou cuidadores, presencialmente ou por via telefónica, permitindo a transmissão sistemática de informação clínica atualizada, a definição conjunta de planos terapêuticos e a prestação de apoio emocional, espiritual e social;
- Execução de reuniões familiares com o intuito de conhecer a estrutura, dinâmica e necessidades do sistema familiar, possibilitando a colaboração na redefinição de papéis, metas e objetivos partilhados entre a pessoa doente e a sua família;
- Realização, de forma contínua, de momentos educativos ao longo do internamento, das consultas externas e das visitas domiciliárias, com foco na natureza e evolução da doença, nos cuidados necessários e nas questões relacionadas com a iminência da morte;
- Facultada à família a possibilidade de oferecer alimentos confeccionados em casa à pessoa doente, sempre que compatíveis com o seu estado clínico e com as orientações nutricionais definidas pela equipa.

Neste contexto, a prestação de cuidados humanizados exige uma comunicação terapêutica eficaz, uma atuação colaborativa da equipa interdisciplinar e a inclusão ativa da pessoa doente e da sua família nos processos de tomada de decisão. Estes elementos, contribuem para uma maior perceção de segurança e tranquilidade, assim como a participar ativamente, da pessoa doente e sua família, na definição de objetivos e no planeamento dos cuidados (Fernandes, 2016).

Para além disso, o envolvimento da família na prestação de cuidados proporciona momentos para a partilha de sentimentos e preocupações, promove uma compreensão mais realista dos desafios existentes e das estratégias para a sua resolução, permitindo ainda, a identificação das necessidades familiares e o delineamento de um plano de cuidados individualizado e ajustado à especificidade de cada contexto (Feiteira, 2017).

Esta realidade, foi amplamente observada no seio da equipa SCP, no decurso do ENP, onde as famílias foram integradas de forma ativa nos cuidados quotidianos, sendo encorajadas a participar, sempre que demonstrassem vontade e capacidade, em tarefas como a higiene, alimentação e posicionamento da pessoa doente. Esta participação, potenciou o fortalecimento dos vínculos afetivos e reforçou os sentimentos de utilidade e proximidade, ao mesmo tempo que permitiu ao profissional de enfermagem identificar necessidades emergentes e promover momentos de escuta ativa, presença, esperança realista e apoio emocional, social e espiritual. Simultaneamente, favoreceu-se a capacitação das famílias e/ou cuidadores e a sua preparação progressiva para momentos de agudização clínica ou para a morte iminente da pessoa em fim de vida.

Este cenário, corrobora o que defende Pedreda (2012), ao referir que os profissionais de saúde reconhecem que as principais necessidades das famílias incluem: receber informação clara, concisa, realista e honesta; certificar-se de que faz tudo pelo doente; ter disponibilidade e receber apoio emocional da equipa; estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados ao doente; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar esperança realista e receber apoio espiritual.

Responder eficazmente a estas necessidades implica a implementação de intervenções que promovam a adaptação emocional da família, a capacitação para a prestação de cuidados e a preparação para a perda. A eficácia dessas intervenções, depende em grande medida, da existência de uma comunicação autêntica, sensível e contínua entre os profissionais de saúde, a pessoa doente e a sua família. Tal comunicação deve proporcionar o empoderamento familiar e permitir a partilha e resinificação de sentimentos e emoções, fomentando, assim, o sentimento de segurança, aumentando a satisfação com os cuidados prestados e contribuindo para a redução da angústia e do sofrimento emocional associado ao processo de cuidar (Feiteira, 2017). Neste sentido, a comunicação eficaz assume-se como um eixo estruturante no apoio à família em contexto paliativo.

Esta premissa, foi evidenciada no contexto do SCP durante o ENP, onde a comunicação com as famílias constituiu um pilar fundamental na prestação de cuidados. As reuniões familiares e os momentos de interações estabelecidas entre profissional de saúde e diáde pautaram-se pela honestidade, empatia e adequação ao estado clínico da pessoa doente e família, abordando temáticas como o estado de saúde da pessoa doente, a progressão da doença e a proximidade da morte. Estas interações, conduzidas por médicos e/ou

enfermeiros, criavam espaços para a expressão de emoções e sentimentos, nos quais as famílias se sentiam acolhidas, respeitadas e verdadeiramente escutadas. Neste enquadramento, surgem as denominadas reuniões familiares ou CF, concebidas como momentos privilegiados de partilha e reflexão conjunta, embora frequentemente realizadas de forma informal e não estruturada. Estas reuniões familiares, facilitavam o alinhamento de expetativas, a clarificação de dúvidas e a tomada de decisões partilhadas, sempre num ambiente de empatia, transparência e respeito mútuo.

De acordo com Neto (2003), a CF pode ser definida como “uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família” (p. 70). Esta ferramenta, constitui um instrumento de elevada relevância, permitindo definir objetivos terapêuticos; ressignificar sintomas ou crenças; delinear e ajustar planos de ação; deliberar e tomar decisões perante dilemas éticos; promover a resolução de conflitos; avaliar necessidades específicas da pessoa doente e da família; apoiar estratégias de comunicação; validar os sentimentos e cuidados prestados pela família; fomentar a verbalização de dúvidas, emoções e receios; e debater temas centrais para a pessoa em fim de vida e suas famílias (Feiteira, 2017).

No decurso do ENP, a realização de CF foi integrada na prática assistencial da equipa, sendo programada sempre que a equipa médica e/ou de enfermagem identificava a necessidade de traçar objetivos terapêuticos, definir estratégias de intervenção, prestar apoio emocional, gerir expetativas ou resolver dilemas éticos emergentes. Contudo, importa referir, que apesar da sua pertinência, estas intervenções eram frequentemente desenvolvidas de modo informal e adaptadas ao contexto e, por isso, nem sempre seguiam, com o rigor, os protocolos de comunicação de más notícias ou as diretrizes estabelecidas para a realização formal de CF. A experiência prática demonstrou que, embora estes protocolos constituam referenciais essenciais, a sua aplicação requer flexibilidade e adaptação ao contexto e à dinâmica familiar específica. Assim, por exemplo, o plano terapêutico delineado deverá funcionar como um guia orientador, podendo e devendo ser ajustado consoante as necessidades que se manifestem ao longo da CF.

Para conduzir eficazmente uma CF, é imperativo que o profissional de saúde possua competências de comunicação assertiva, domínio ético e sensibilidade relacional, tendo sempre presente que o objetivo último da intervenção é o bem-estar da pessoa doente e

sua família. Tendo em conta estes pressupostos, a mestranda reconhece que desempenhou um papel proactivo na dinamização desta estratégia, procurando articular-se com os diferentes elementos da equipa e contribuir para a criação de um espaço terapêutico e humanizado. No entanto, reconhece igualmente que dada a elevada complexidade inerente a este tipo de intervenção e a sua relativa inexperiência na sua execução formal, é necessário investir no aprofundamento contínuo das suas competências, de modo a garantir uma implementação rigorosa, sensível e eficaz desta abordagem no futuro.

Para ilustrar a relevância da CF no âmbito dos CP destaca-se o caso clínico, ocorrido durante ENA, referente a uma mulher de 52 anos, casada, com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica, que apresentava episódios frequentes de descontrolo sintomático, condicionando sucessivos internamentos hospitalares. Neste contexto, foi realizada uma CF com o seu cônjuge, durante a qual se identificou um cuidador com uma personalidade marcante e que evidenciava elevados níveis de sofrimento e cansaço, bem como a existência de conflitos conjugais e familiares.

Na sequência desta reunião, a equipa propôs como plano de intervenção a referenciação da pessoa doente para uma UCP, recomendação esta que foi inicialmente contrária à vontade expressa pela pessoa doente, que manifestava o desejo de regressar ao seu domicílio. Paralelamente, foi disponibilizado suporte emocional ao cônjuge, orientando-o sobre estratégias comunicacionais que possibilitassem reforçar junto da pessoa doente a importância da referenciação para a UCP. O cônjuge manifestou concordância com a proposta da equipa e comprometeu-se a dialogar com a esposa, de forma a promover uma reflexão mais consciente sobre a decisão tomada.

Este caso ilustra de forma clara e inequívoca, que a CF não se limita à partilha de informações e sentimentos, assumindo igualmente, um papel estruturante na identificação e possível reestruturação de padrões disfuncionais de interação familiar. Assim, evidencia-se que, quando os profissionais de saúde asseguram suporte emocional, social e espiritual, aliado a uma comunicação clara, empática e transparente, bem como à partilha de informação rigorosa, pertinente e adequada ao contexto individual de cada família, estas revelam uma progressiva capacidade de adaptação às perdas sucessivas, além de uma maior aptidão para a tomada de decisões informadas, coerentes com os valores, preferências e necessidades da pessoa em fim de vida (Feiteira, 2017).

Neste sentido, é fundamental que os profissionais de saúde implementem junto das famílias um conjunto estruturado de intervenções, nomeadamente: identificação do cuidador principal; incentivo à formulação de questões por parte da família, promovendo uma escuta ativa e sem julgamento; transmissão de informações claras e objetivas; antecipação e prevenção de potenciais crises; avaliação contínua das expectativas familiares; promoção da participação ativa no planeamento dos cuidados; compreensão das dinâmicas e histórias familiares, abstendo-se de juízos de valor; monitorização regular do nível de stress dos cuidadores; exploração de experiências prévias de morte no seio familiar; validação e reconhecimento dos cuidados prestados; auxílio na definição de prioridades. A implementação consistente destas intervenções contribui para fortalecer sentimentos de apoio, segurança e acompanhamento por parte das famílias, preparando-as para os desafios complexos e exigentes que decorrem da evolução de uma doença terminal (Pedreda, 2012).

Adicionalmente, importa referir que o apoio à família deve incidir, de forma particular, em duas dimensões: a preparação para a alta hospitalar e a continuidade dos cuidados no domicílio, bem como o apoio e acompanhamento durante o processo de luto (Twycross, 2003).

Relativamente à preparação para a alta e à promoção da continuidade de cuidados, considera-se imprescindível capacitar a pessoa doente e a sua família, preparando-os para o controlo e gestão de necessidades de natureza multifatorial que poderão manter-se ou intensificar-se no contexto domiciliário. Para que tal seja viável, é imperativo que os diferentes profissionais de saúde disponibilizem informação clara, concisa e verdadeira sobre as medidas terapêuticas e de cuidado a adotar em cada domínio. Esta abordagem, contribui para que a família antecipe e previna potenciais complicações, possibilitando uma gestão mais eficaz dos sintomas, aumentando o conforto e promovendo a qualidade de vida da pessoa doente. Neste processo, destaca-se ainda a importância da disponibilização de suporte estruturado por parte das equipas de saúde, nomeadamente, através de apoio telefónico e de visitas domiciliárias regulares, permitindo uma resposta célere e eficaz às necessidades emergentes e à complexidade crescente que caracteriza estas situações (Fernandes, 2016; Twycross, 2003).

Esta realidade foi amplamente observada durante o ENP, no qual a equipa do SCP evidenciou um trabalho exemplar no que concerne à capacitação e empoderamento das famílias acompanhadas. Esta intervenção, foi concretizada através da realização de

sessões educativas sobre a gestão sintomática e os cuidados específicos a prestar à pessoa doente; do fornecimento de suporte emocional e espiritual; e da mobilização de recursos sociais e comunitários adequados. Para além disso, a equipa assegurou a disponibilização de apoio telefónico e visitas domiciliárias regulares dentro do seu horário de funcionamento, reforçando o acompanhamento e apoio às famílias.

Importa ainda referir, que a mestranda participou de forma ativa e eficaz na implementação das estratégias supracitadas, reconhecendo que o apoio prestado pela equipa do SCP, aliado à fundamentação teórica adquirida através da revisão da literatura, contribuiu significativamente para o desenvolvimento de competências específicas na área dos CP. Complementarmente, destaca-se o desenvolvimento de um conjunto de 25 panfletos informativos, abordando os principais sintomas associados a doença grave, progressiva e incurável, mitos relacionados com os CP e cuidados específicos com alimentação e hidratação no final de vida (Apêndice III). Estes materiais, constituem um recurso adicional de apoio às famílias e cuidadores, funcionando como um guia prático e de fácil consulta, que permite colmatar lacunas de compreensão ou memorização da informação transmitida verbalmente, sobretudo em situações de elevado stress emocional. A disponibilização deste suporte físico facilita o acesso a informação essencial, permitindo uma abordagem mais autónoma e segura no cuidado à pessoa em fim de vida. A metodologia de elaboração destes panfletos será aprofundada posteriormente.

No que concerne ao apoio e acompanhamento do processo de luto, importa sublinhar que esta intervenção deve ser iniciada aquando do primeiro contacto da equipa de saúde com a pessoa doente e respetiva família. O luto constitui uma experiência humana universal, de natureza profundamente subjetiva e singular, desencadeada pela vivência de uma perda significativa, seja esta real ou simbólica. Longe de se restringir a um evento isolado que sucede ao falecimento, o luto configura-se como um processo dinâmico, adaptativo e multifacetado, cuja génese frequentemente ocorre no momento do diagnóstico de uma doença grave, progressiva e incurável, prolongando-se ao longo de todo o percurso da doença e estendendo-se para além da morte da pessoa doente. Assim, torna-se imprescindível reconhecer, que tanto a pessoa doente como a sua família, experienciam um conjunto de perdas cumulativas, que exigem constantes processos de readaptação e ajustamento emocional, cognitivo e social (Neto, 2020; Pimenta & Capelas, 2019).

Neste contexto, o luto pode ser compreendido como um mecanismo natural, inerente ao ser humano, que visa possibilitar a reorganização interna e a reconstrução de significados face à ausência de alguém ou de algo que conferia sentido e estrutura à existência. Apesar de inevitavelmente implicar dor e sofrimento, este processo pode também representar uma oportunidade de crescimento pessoal, transformação e resinificação da experiência vivida (Barbosa, 2016a; Pimenta & Capelas, 2019). Segundo Barbosa (2016a), o luto, enquanto processo adaptativo, manifesta-se através de alterações multidimensionais, físicas, psicológicas, espirituais e socioculturais, assumindo contornos fortemente individualizados, quer no que concerne à sua intensidade e duração, quer no que se refere às formas de expressão emocional e estratégias de enfrentamento adotadas.

A experiência clínica, no decurso do ENP, permitiu constatar, de forma inequívoca, que tanto a pessoa doente quanto a sua família vivenciam não apenas o luto associado à perda física, mas também o luto antecipatório, inerente à vivência de sucessivas perdas simbólicas, como a perda de papéis sociais, da autonomia, da imagem corporal e, por vezes, da própria identidade.

Um exemplo ilustrativo desta realidade foi o acompanhamento de um caso clínico de uma mulher de 51 anos, casada e mãe de três filhos, diagnosticada com carcinoma basocelular localizado na asa do nariz à direita. A pessoa doente apresentava uma ferida maligna extensa e profunda, com envolvimento de tecidos moles e ósseos, o que culminou na necessidade de excisão cirúrgica com ressecção do septo nasal e maxilectomia, sendo posteriormente submetida a reconstrução com retalho livre e colocação de prótese ortodôntica. Durante o período de internamento, a pessoa doente manifestou múltiplas reações emocionais, que oscilavam entre negação, raiva, medo, angústia e tristeza, expressas através de episódios de choro, irritabilidade, isolamento social, resistência aos cuidados relacionados com a ferida maligna, dificuldades na aceitação da sua auto-imagem corporal, questionamento de natureza espiritual e necessidade de verbalização de emoções.

O plano de intervenção delineado para esta situação clínica priorizou, numa primeira fase, o controlo rigoroso da dor, através da introdução e titulação de opióides, bem como o fornecimento de suporte psicológico e espiritual, assegurados pela psicóloga e pelo assistente espiritual da equipa multidisciplinar. Paralelamente, foram implementados cuidados especializados à ferida maligna e iniciou-se um processo

sistemático de adaptação ao uso da prótese ortodôntica. Estas intervenções integraram-se numa abordagem estruturada centrada na redefinição da autoimagem, promoção da aceitação da nova realidade e desenvolvimento de competências que permitissem à pessoa doente uma gestão autónoma dos cuidados à ferida maligna. Progressivamente, foi possível observar uma melhoria no ajustamento emocional, traduzida em momentos de serenidade, aceitação e cooperação com a equipa de enfermagem, bem como na crescente capacidade para realizar os cuidados em contexto de autocuidado (cuidados à ferida maligna e o manuseamento da prótese ortodôntica).

Este caso clínico demonstra a teoria de Barbosa (2016a), que conceptualiza o luto como um processo estruturado, composto por três fases sequenciais: a fase de choque e negação; a fase de desorganização e integração; e, finalmente, a fase de reformulação e reorganização. Neste enquadramento, o papel do profissional de saúde, em particular do enfermeiro, revela-se determinante no suporte a este processo de transição, tanto pela validação das emoções, como pela criação de um espaço seguro que favoreça a expressão emocional, o reforço de vínculos afetivos e a ressignificação da perda.

A Teoria das Transições, preconizada por Meleis, corrobora esta abordagem, ao defender que os momentos de mudança significativa (transição), como a progressão de uma doença terminal e o luto subsequente, requerem não apenas um reajuste emocional e psicológico, mas igualmente uma readaptação prática e relacional ao novo contexto de vida. Neste processo, o acompanhamento contínuo e estruturado, assegurado por uma equipa multidisciplinar, assume particular relevância, sendo o enfermeiro um dos agentes facilitadores essenciais, pelo suporte emocional e pela capacitação que proporciona à pessoa doente e à sua família (Malta et al., 2023).

Deste modo, a intervenção do enfermeiro e da equipa de saúde no processo de luto pauta-se pela preparação antecipada da pessoa doente e da sua família para a morte, bem como, pela identificação precoce de fatores predisponentes ao desenvolvimento de luto complicado ou patológico. Esta intervenção, não se extingue com o falecimento da pessoa doente, prolongando-se no acompanhamento da família, apoiando-a na reconstrução do projeto de vida e na integração da perda. A qualidade deste acompanhamento, depende fundamentalmente, da capacidade dos profissionais de saúde de estabelecer uma relação terapêutica sólida, sustentada pela empatia, confiança e respeito pela individualidade de cada pessoa, proporcionando um espaço seguro para a

expressão emocional, o questionamento existencial e o reforço dos vínculos afetivos (Barbosa, 2016a; Twycross, 2003).

A vivência do luto por parte da família configura-se como uma crise que impacta todas as esferas do seu funcionamento, exigindo a redistribuição de papéis, a reorganização das rotinas e a reconstrução do sentido de vida. Este processo é, frequentemente, pautado por sentimentos de medo, solidão, culpa, arrependimento, raiva e saudade (Pimenta & Capelas, 2019; Sousa, 2019). De acordo com o Modelo do Processo Dual do Luto, proposto por Stroebe e Schut, o luto caracteriza-se por uma oscilação dinâmica entre dois polos: a confrontação com a perda e a adaptação à nova realidade. Esta oscilação, segundo os autores, é fundamental para a integração do sofrimento e para a construção de novos significados que permitam à pessoa enlutada reorganizar-se e reconstruir o seu percurso de vida (Pimenta & Capelas, 2019).

Neste sentido, torna-se imperativo que os profissionais de saúde desenvolvam uma intervenção especializada que promova a criação de espaços de acolhimento, escuta ativa e suporte emocional, facilitando a expressão das emoções, o reforço das memórias afetivas e a validação da experiência da perda. Uma abordagem estruturada junto da família, baseada nas tarefas e fases associadas ao processo de luto, possibilita a resinificação da perda e a reconstrução da identidade, permitindo que a pessoa enlutada se reorganize de forma saudável e integradora (Pimenta & Capelas, 2019; Sousa, 2019). Compreende-se assim, que a intervenção no processo de luto tem como propósito primordial “proporcionar a vivência e a elaboração saudável do mesmo, por parte da família, permitindo o despiste do luto prolongado ou complicado” (Sousa, 2019, p. 17). Esta abordagem possibilita que a família se permita sentir e processar o sofrimento inevitável associado à perda, ao mesmo tempo que a auxilia a aceitar, de forma gradual e estruturada, a realidade da ausência.

A operacionalização desta intervenção, pode materializar-se através de diversas estratégias, tais como: visitas domiciliárias, consultas presenciais, grupos de apoio, contacto telefónico, utilização de ferramentas de escrita e, sempre que necessário, referência para acompanhamento psicoterapêutico especializado. A escolha destas estratégias deve pautar-se por uma análise criteriosa, assegurando que as mesmas sejam devidamente ajustadas às necessidades específicas de cada família, após a perda do ente querido (Sousa, 2019).

Neste sentido, a intervenção no luto deve ter início com uma avaliação rigorosa das necessidades da família, exigindo que os profissionais de saúde realizem uma análise abrangente da unidade familiar. Esta avaliação, visa compreender a percepção do suporte social disponível, a qualidade da relação estabelecida com a pessoa doente, a existência de perdas anteriores e os respetivos processos de luto, a vivência de luto antecipatório, a ocorrência de outros eventos significativos e, por fim, as circunstâncias específicas que envolvem o processo de morte. Tal análise detalhada constitui a base fundamental para o desenvolvimento e implementação de um plano de cuidados individualizado, devidamente ajustado às especificidades de cada situação (Sousa, 2019).

Para que esta intervenção se revele efetiva, é imprescindível que as equipas de saúde construam uma relação terapêutica sólida, alicerçada numa comunicação empática, que fomenta um vínculo seguro, humanizado e de confiança com a pessoa doente e com a sua família. Esta relação, deverá ser sustentada por uma partilha contínua, dinâmica e bidirecional de informação, criando um ambiente de segurança que encoraje a família a expressar, de forma livre, emoções, dúvidas, receios e vontades que emergem no decurso da trajetória da doença e perante a iminência da morte (Andrade et al., 2022; Sousa, 2019).

A relação terapêutica, sustentada pela empatia, escuta ativa e pela presença genuína do profissional, constitui a pedra angular de uma intervenção adequada no processo de luto. Mais do que apresentar respostas ou soluções imediatas, o profissional de saúde deve demonstrar disponibilidade autêntica, acolher o silêncio, respeitar o tempo e o espaço da pessoa enlutada, permitindo que as emoções se manifestem de forma espontânea, contribuindo, assim, para que a família integre a perda como uma etapa natural do ciclo da vida (Sousa, 2019).

Simultaneamente ao suporte emocional, torna-se igualmente essencial que os profissionais de saúde transmitam informação clara, honesta e ajustada à realidade clínica, possibilitando à família preparar-se de forma consciente para o desfecho inevitável, enfrentando, de modo estruturado e progressivo, os desafios emocionais e práticos inerentes ao processo de morte. Esta preparação contribui para uma vivência mais serena, digna e menos traumática, tanto para a pessoa doente quanto para a sua família (Pimenta & Capelas, 2019).

Importa ainda destacar, que o acompanhamento no processo de luto não se configura numa responsabilidade individual, mas sim num trabalho partilhado, que requer o

envolvimento de uma equipa multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais de saúde. Esta abordagem global, integrada e centrada na pessoa e na sua família, valoriza a singularidade de cada indivíduo, respeitando as suas crenças, valores culturais e necessidades emocionais, e promovendo, deste modo, um cuidado humanizado e ajustado à complexidade da situação (Pimenta & Capelas, 2019).

No decurso do ENP, tornou-se evidente o compromisso da equipa do SCP em iniciar precocemente a intervenção no processo de luto, desde o primeiro contacto com a pessoa doente e sua família. Essa intervenção era pautada por uma abordagem gradual, honesta e respeitosa quanto à evolução da doença e à inevitabilidade da morte, sendo operacionalizada através de várias estratégias estruturadas, tais como:

- O incentivo à realização de atividades significativas, ajustadas aos interesses e capacidades da pessoa doente e sua família;
- A criação de momentos que favorecessem a escuta ativa e a expressão de sentimentos;
- A promoção da prática de atividades de carácter espiritual ou religioso, de acordo com as crenças da pessoa doente e da sua família;
- O encaminhamento da pessoa doente e sua família para os profissionais mais adequados, em função das necessidades identificadas, nomeadamente para consultas de luto, asseguradas pela psicóloga da equipa, ou para momentos de acompanhamento espiritual com o assistente espiritual;
- O incentivo à realização de tarefas pendentes, tais como agradecer, pedir perdão, perdoar e expressar amor, facilitando, assim, a elaboração de um processo de despedida mais consciente e estruturado;
- Após o falecimento da pessoa doente, a disponibilização à família da possibilidade de permanecer junto do ente querido antes da realização dos cuidados post mortem, promovendo, desta forma, um ambiente de despedida digno e humanizado;
- A realização, aproximadamente um mês após o óbito, de uma consulta telefónica de acompanhamento do luto, com o objetivo de identificar precocemente sinais sugestivos de luto complicado, procedendo, sempre que necessário, ao encaminhamento para apoio psicológico especializado.

Estas estratégias visam assegurar suporte emocional, dignificar o processo de luto e possibilitar a detecção precoce de fatores de risco associados ao desenvolvimento de luto patológico (Pimenta & Capelas, 2019).

Um exemplo ilustrativo da abordagem preconizada pela equipa da EIHSCP, durante o ENA, corresponde ao acompanhamento da família de um homem de 57 anos, vítima de enfarte agudo do miocárdio extenso, que evoluiu para uma paragem cardiorrespiratória prolongada. Apesar da reversão da paragem, a pessoa doente sofreu danos multiorgânicos irreversíveis, culminando no diagnóstico clínico de morte cerebral. Face à decisão clínica de suspensão das medidas de suporte de vida, a pessoa doente foi transferido para o hospital da área de residência e referenciado à EIHSCP, com o propósito de assegurar o controlo sintomático e o acompanhamento integral da família.

Neste enquadramento, a equipa multidisciplinar interveio não apenas através da otimização da terapêutica, mas também mediante a realização de uma CF, momento no qual, com clareza, empatia e sensibilidade, foi transmitida à família a informação sobre o estado clínico da pessoa doente, sendo igualmente geridas as expectativas e os conflitos emergentes no seio familiar.

O plano de cuidados delineado integrou, além do controlo sintomático, o encaminhamento da família para apoio psicológico especializado, suporte emocional contínuo, discussão sobre as vontades previamente expressas pelo doente, bem como a suspensão de medidas invasivas e da alimentação e hidratação artificiais. Durante o acompanhamento, tornou-se evidente a dificuldade manifestada pela família em aceitar a irreversibilidade do quadro clínico, circunstância que reforçou a importância do suporte emocional prestado pela equipa, fator determinante na facilitação do processo de aceitação e na promoção de uma vivência saudável do luto, que se prolongou após o óbito da pessoa doente.

De igual modo, destaca-se a experiência vivenciada no decurso do ENP, que incidiu no acompanhamento de um homem de 43 anos, solteiro, residente com os pais, diagnosticado com adenocarcinoma do pulmão. Na sequência de uma queda da própria altura, a pessoa doente sofreu uma fratura do fémur, optando-se por tratamento conservador. Perante o agravamento dos sintomas e a necessidade de controlo sintomático, foi internado no SCP.

Durante o internamento, observou-se uma evolução clínica desfavorável, caracterizada pelo aumento da dependência funcional, intensificação da dor, insónia e disfagia. O

plano terapêutico foi ajustado, com foco no controle rigoroso da sintomatologia e no suporte emocional contínuo à pessoa doente e à sua família. Desde o início da intervenção, a família foi incluída de forma ativa no processo de cuidados, destacando-se a presença constante da mãe, que assumiu a preparação e administração das refeições ao filho, sempre sob supervisão da equipa de enfermagem.

Paralelamente, foi estabelecido um diálogo contínuo e estruturado com a pessoa doente e a sua família, centrado na evolução da doença, na adequação dos cuidados às necessidades emergentes e na abordagem de temas relacionados com o processo de morte e despedida. Numa fase inicial, foi evidente o predomínio de mecanismos de defesa, nomeadamente a negação, tanto por parte da pessoa doente como da família, que resistiam à aceitação da perda funcional e da deterioração progressiva, mantendo a esperança de recuperação.

O acompanhamento sistemático e o suporte emocional proporcionados pela equipa permitiram, de forma gradual, a aceitação da realidade clínica, possibilitando momentos significativos de partilha, expressão de afeto e realização de tarefas pendentes, o que contribuiu para uma vivência serena do processo de fim de vida e culminou numa morte tranquila, com controlo adequado dos sintomas, decorridas três semanas após o internamento.

Após a certificação do óbito, a equipa contactou a família, convidando-a a deslocar-se à unidade, onde, num espaço reservado e acolhedor, foi comunicada a notícia de forma gradual, respeitando o ritmo e as reações emocionais das famílias. Durante este momento, a equipa, nomeadamente o enfermeiro de referência, assegurou a prestação de suporte através da escuta ativa, da presença empática e da disponibilização de tempo e espaço, permitindo que a família pudesse iniciar o processo de elaboração da perda. Posteriormente, foi facultada à família a oportunidade de permanecer junto da pessoa doente antes da realização dos cuidados post mortem, o que possibilitou uma despedida digna, íntima e humanizada. A família valorizou este momento, expressando as suas emoções e, no final, manifestou gratidão pelo cuidado e acompanhamento prestados.

Para além disso, o acompanhamento sistemático da família, ao longo da evolução da doença e subsequente morte da pessoa doente, favorece uma vivência mais saudável e adaptativa do luto, reconhecendo o luto como um processo complexo, profundamente marcado pela dor, mas simultaneamente potencial de crescimento pessoal e de reconstrução do sentido de vida, bem como possibilita a identificação precoce de fatores

de risco para o desenvolvimento de luto complicado, o que permite uma intervenção atempada por profissionais especializados da equipa multidisciplinar (Pimenta & Capelas, 2019).

Estas experiências, evidenciam que o apoio no processo de luto deverá ter início muito antes da ocorrência da morte física, através de um acompanhamento contínuo, rigoroso e humanizado, dirigido à pessoa doente e à sua família, permitindo a edificação progressiva de uma relação de confiança e de proximidade. Esta abordagem revela-se fundamental, não apenas para assegurar a dignificação da vida até ao último momento, mas igualmente para o fortalecimento das redes de suporte familiar e social, as quais constituem alicerces essenciais no enfrentamento das perdas cumulativas (Pimenta & Capelas, 2019).

Paralelamente, o acompanhamento sistemático da família ao longo de todo o percurso da doença e após a morte da pessoa doente favorece uma vivência do luto mais saudável e adaptativa, reconhecendo-se este como um processo intrinsecamente complexo, profundamente marcado pela dor, mas simultaneamente gerador de potencial para o crescimento pessoal e para a reconstrução do sentido da existência. Acresce que esta intervenção familiar possibilita a identificação precoce de fatores de risco associados ao desenvolvimento de luto complicado, permitindo uma intervenção atempada e diferenciada por profissionais especializados da equipa multidisciplinar (Pimenta & Capelas, 2019).

A análise do percurso desenvolvido ao longo do ENP, evidencia que a mestrandia adotou uma postura profissional alicerçada no respeito, na empatia e na disponibilidade, assumindo um compromisso ético e humano com a pessoa doente e a sua família. O apoio prestado centrou-se na identificação e resposta às necessidades emergentes, na oferta de suporte emocional e na aplicação de estratégias de comunicação adequadas, nomeadamente a escuta ativa, a atenção plena e a transmissão de informação clara, compreensível e ajustada ao contexto.

O desenvolvimento destas competências, traduziu-se numa articulação eficaz e colaborativa com a equipa multidisciplinar, potenciando não apenas a prestação de suporte emocional, mas também a capacitação da pessoa doente e da sua família/cuidador, através do ensino estruturado e sistemático, orientado para a gestão adequada dos sintomas, para a adesão ao regime terapêutico, para a prevenção de complicações e para o fortalecimento do bem-estar psicológico. Deste modo, esta

abordagem revelou-se determinante para que o processo de transição decorrente da evolução da doença em fase terminal e subsequente morte do ente querido decorresse de forma mais tranquila, segura e digna, para a pessoa doente e para a sua família.

Em síntese, importa sublinhar que a comunicação eficaz, o trabalho em equipa, o envolvimento da família nos cuidados à pessoa doente, o planeamento atempado do regresso ao domicílio, a transmissão clara e adequada da informação sobre os cuidados e o apoio contínuo no processo de luto, constituem dimensões essenciais do acompanhamento familiar no contexto dos CP. Considerando que a família assume frequentemente um papel central na prestação de cuidados durante a fase final de vida, torna-se imperativo que esta se sinta segura, apoiada e capacitada para desempenhar essa responsabilidade. Neste enquadramento, a intervenção dos profissionais de saúde deve centrar-se não apenas no alívio do sofrimento e na promoção do conforto da pessoa doente, mas também no apoio integral à família, assegurando que esta dispõe dos conhecimentos, competências e recursos necessários para prestar cuidados de forma digna, segura e humanizada (Fernandes, 2016).

3.1.2. Competências Comunicacionais e Relacionais com a Pessoa/Família em Situação Paliativa e Equipa

A comunicação constitui-se como um elemento intrínseco e estruturante de todas as dimensões da experiência humana, assumindo particular relevância na fase final de vida, contexto em que se configura como um instrumento imprescindível para a partilha dinâmica, bidirecional e contínua de informação, bem como para a expressão de sentimentos, dúvidas e inquietações inerentes ao processo de doença e à incerteza face à proximidade da morte. Este processo comunicativo, possibilita a construção de um vínculo relacional sólido entre os intervenientes, que sustenta uma relação terapêutica empática, promotora de tranquilidade, confiança e serenidade na pessoa doente e sua família, contribuindo para a diminuição do seu sofrimento e para a preservação do seu bem-estar (Andrade et al., 2022; Querido et al., 2016). Deste modo, a comunicação afirma-se como um pilar essencial na concretização de CP de excelência.

Compreende-se, nesta linha de pensamento, a comunicação como um processo dinâmico, complexo e contínuo, que permite a troca e partilha de informação entre o indivíduo e o meio envolvente, sendo por isso reconhecida como uma necessidade básica da condição humana. Este processo assume um papel determinante no contexto

dos cuidados de saúde, na medida em que contribui para a redução da incerteza, fortalecimento das relações interpessoais e a atribuição de sentido e orientação à pessoa doente e à sua família ao longo da trajetória da doença (Querido et al., 2016; Twycross, 2003).

A comunicação eficaz configura-se, por conseguinte, como um requisito basilar para a prestação de cuidados de saúde humanizados e de elevada qualidade, na medida em que viabiliza o estabelecimento de uma relação terapêutica consistente entre o profissional de saúde e a díade pessoa doente–família. Esta relação, alicerçada num ambiente intersubjetivo de confiança e respeito mútuo, favorece o autoconhecimento, o desenvolvimento pessoal e a clarificação de significados atribuídos à vivência da doença. Neste quadro relacional, uma comunicação clara, sincera, estruturada e empática permite à pessoa doente e sua família uma melhor compreensão dos mecanismos fisiopatológicos subjacentes à doença, da sua evolução, e das suas implicações, bem como, a atribuição de significados próprios à vivência da doença (Barbosa, 2016b). Paralelamente, a comunicação e a relação terapêutica proporcionam condições para que os intervenientes participem ativamente no processo de tomada de decisão, promovendo a sua autonomia, facilitando o planeamento dos cuidados e o controlo adequado dos sintomas, e contribuindo, de forma efetiva, para a gestão de conflitos, angústias e medos (Almeida & Garcia, 2015; Andrade et al., 2022).

Neste enquadramento, a comunicação empática revela-se como uma estratégia terapêutica fundamental na abordagem do sofrimento humano, ao permitir a criação de um espaço seguro, autêntico, sincero, compreensivo e respeitoso de diálogo, no qual os intervenientes se reconhecem mutuamente enquanto seres humanos dignos, vulneráveis e detentores de saberes e perspetivas que devem ser valorizados e integrados no processo de cuidado. A comunicação emerge como um elemento estruturante na prestação de cuidados individualizados e humanizados, que asseguram o respeito pela dignidade humana, permitindo uma identificação precoce e uma intervenção eficaz face às necessidades biopsicossociais, espirituais e culturais da pessoa doente e da sua família (Querido et al., 2016).

No decurso do ENP, foi possível evidenciar que a comunicação se configura como um dos alicerces fundamentais da prática clínica desenvolvida pela equipa do SCP. Observou-se, de forma consistente, a adoção de uma comunicação clara, honesta e criteriosamente adaptada às características individuais da pessoa doente e da sua família,

o que permitiu o estabelecimento de relações terapêuticas sólidas e colaborativas. Esta dinâmica comunicacional favoreceu a construção de uma compreensão partilhada sobre a evolução da doença e as suas implicações, o esclarecimento dos significados atribuídos pela pessoa doente à sua vivência, a participação consciente e informada no processo de tomada de decisão, a definição conjunta do plano terapêutico e a consecução de um controlo sintomático eficaz. Para além disso, a comunicação assumiu um papel preponderante na minimização da incerteza, no reforço dos vínculos afetivos e na orientação da díade pessoa doente-família no processo de ajustamento face à progressão da doença.

Um exemplo que evidencia a centralidade da comunicação no contexto da prestação de cuidados, identificado no decurso do ENA, reporta-se ao acompanhamento de um indivíduo do sexo masculino, com 56 anos, casado e com dois filhos, diagnosticado com carcinoma do globo ocular. Foi admitido em contexto hospitalar por descontrolo sintomático, manifestando dor intensa, episódios de confusão, comportamentos agressivos dirigidos à esposa e negação da sua condição clínica. Perante a complexidade da situação, a EIHSCP delineou um plano terapêutico multidimensional, centrado no ajuste farmacológico, com a introdução de opióides e antipsicóticos, na realização de uma CF com o objetivo de clarificar o estado clínico da pessoa doente e alinhar expectativas, bem como na disponibilização de suporte emocional à pessoa doente durante o internamento. A implementação estruturada deste plano permitiu o controlo eficaz dos sintomas e, consequentemente, alta clínica para o domicílio.

Durante o acompanhamento em regime de ambatório, foi possível identificar a esposa como cuidadora principal, manifestando elevados níveis de ansiedade, medos e inseguranças perante a complexidade dos cuidados a prestar. Face a este cenário, tornou-se imprescindível recorrer a estratégias comunicacionais facilitadoras, como a adoção de uma linguagem clara, simples e concreta, transmissão da informação de forma gradual e estruturada, validação de sentimentos e valorização dos cuidados prestados, fornecimento de feedback contínuo e reforço positivo, a prática da escuta ativa e disponibilização da informação essencial em suporte escrito. A implementação sistemática destas estratégias comunicacionais revelou-se fundamental para a capacitação da cuidadora e para a facilitação do processo de adaptação da díade, contribuindo para a aceitação da situação clínica e para o desenvolvimento de uma atitude positiva e tranquila face a vivência da doença.

Esta vivência, permitiu uma reflexão crítica aprofundada sobre o impacto transformador que uma comunicação empática, humanizada e ajustada pode assumir na experiência da pessoa doente e da sua família, reafirmando o seu valor enquanto estratégia terapêutica imprescindível na abordagem do sofrimento humano. Neste contexto, a comunicação possibilita a criação de um espaço relacional seguro, autêntico e ético, no qual cada interveniente é reconhecido, validado e respeitado na sua dignidade, história de vida, vulnerabilidades e perspectivas (Querido et al., 2016).

Importa ainda referir, que a comunicação em CP exige uma constante adaptação à realidade em transformação, marcada pelos avanços e retrocessos inerentes à evolução da doença, pelas alterações emocionais e pela resinificação dos significados atribuídos às experiências vividas. Esta complexidade confere ao ato de comunicar um carácter desafiante e exigente, tornando imperativo que os profissionais de saúde desenvolvam, de forma contínua, competências específicas de comunicação verbal e não verbal (Querido et al., 2016).

Neste sentido, a comunicação verbal envolve a utilização da linguagem oral e escrita com o propósito de expressar pensamentos e emoções, clarificar informações e validar sentimentos. Por sua vez, a comunicação não verbal corresponde ao conjunto de expressões e sinais que complementam ou qualificam a comunicação verbal, incluindo o tom de voz, o olhar, a postura, os gestos, a expressão facial, o toque, a indumentária e outros elementos não linguísticos que, de forma integrada, influenciam a percepção e qualidade da interação estabelecida (Almeida & Garcia, 2015).

Particularmente no âmbito dos CP, a comunicação não verbal adquire relevância acrescida, uma vez que, em diversas situações, é possível observar incongruências entre a mensagem verbal e a linguagem corporal da pessoa doente e sua família. Estes sinais não verbais, muitas vezes implícitos, permitem aos profissionais identificar medos, inquietações e necessidades não verbalizadas, assumindo-se assim, como uma ferramenta fundamental para a compreensão integral da pessoa e para a intervenção eficaz no seu sofrimento. Desta forma, torna-se essencial que os profissionais de saúde desenvolvam e aperfeiçoem competências de comunicação verbal e não verbal, através de formação contínua e treino sistemático, assegurando uma prática clínica competente, ética e humanizada (Querido et al., 2016).

Para além das competências inerentes à comunicação verbal e não verbal, revela-se imprescindível que os profissionais de saúde que integram equipas de CP desenvolvam

e aperfeiçoem competências comunicacionais específicas, destacando-se, entre estas, a escuta ativa, a compreensão empática e a utilização criteriosa do feedback.

A escuta ativa configura-se como um processo dinâmico e complexo, que pressupõe não apenas a receção da mensagem, mas, sobretudo, a capacidade de ouvir atentamente, interpretar, atribuir significado e formular uma resposta adequada e sensível ao contexto comunicacional. Tal competência, exige por parte do profissional de saúde, uma postura de genuína disponibilidade, atenção plena e interesse, permitindo-lhe captar simultaneamente o conteúdo da comunicação verbal e as manifestações emocionais transmitidas através da linguagem não verbal (Querido et al., 2016).

Paralelamente, a compreensão empática assume um papel central no processo comunicacional, possibilitando ao profissional de saúde reconhecer e acolher as emoções vivenciadas pela pessoa doente, bem como, compreender as circunstâncias que lhe estão subjacentes. Esta capacidade, requer do profissional de saúde a habilidade de adotar a perspetiva do outro, compreendendo o seu sofrimento, sem, contudo, se apropriar das suas emoções ou comprometer a objetividade necessária à tomada de decisão e à eficácia da intervenção (Querido et al., 2016).

Adicionalmente, o feedback constitui um elemento estruturante no processo de comunicação terapêutica, permitindo ao profissional de saúde validar a compreensão efetiva da mensagem por parte do recetor, clarificar eventuais dúvidas e ajustar a sua intervenção comunicacional em conformidade com as reações, expectativas e necessidades expressas. Deste modo, o feedback assume-se como uma ferramenta indispensável à eficácia e assertividade da interação, promovendo uma comunicação clara, validada e partilhada (Querido, 2016).

No decurso do ENP, foi possível constatar que a equipa do SCP evidencia, de forma sistemática e exemplar, a aplicação destas competências comunicacionais, demonstrando um elevado grau de domínio técnico e humano, que se traduz na utilização criteriosa de estratégias como o feedback, a compreensão empática, a escuta ativa, o silêncio terapêutico, o toque terapêutico, o tom de voz sereno e pausado, bem como na adoção de uma linguagem clara, simples e objetiva. Destacam-se, igualmente, a formulação de questões abertas, a utilização de pausas estratégicas no discurso e a construção de enunciados curtos e concisos. Estas estratégias comunicacionais, promovem a validação de emoções e de informações, facilitam o esclarecimento de

dúvidas e permitem identificar eventuais incongruências entre a comunicação verbal e não verbal da pessoa doente e da sua família.

No decurso da prática clínica, a mestranda procurou aplicar de forma intencional e consciente as referidas estratégias comunicacionais, tendo, no entanto, identificado dificuldades na gestão adequada dos silêncios e das pausas discursivas, bem como, no acolhimento emocional das manifestações afetivas expressas pela pessoa doente e sua família. A reflexão crítica diária acerca das situações vivenciadas, associada ao feedback contínuo proporcionado pela enfermeira tutora e pela restante equipa multidisciplinar, revelou-se determinante para a identificação de fragilidades e para a subsequente melhoria do seu desempenho profissional. Este processo reflexivo permitiu-lhe reconhecer que o desconforto face ao silêncio a conduzia, por vezes, a antecipar respostas ou a fornecer informações em excesso, acabando, involuntariamente, por sobrecarregar a pessoa doente e sua família em momentos de elevada vulnerabilidade.

Esta tomada de consciência, revelou-se fundamental para compreender o valor terapêutico do silêncio, que se assume como um espaço seguro, permitindo a pessoa doente e sua família processar, integrar e atribuir significado à informação recebida, assim como expressar, de forma autêntica e sem receio de julgamento, os seus sentimentos e emoções. Na verdade, é frequentemente nestes momentos de silêncio, em que o profissional de saúde escuta de forma plena e se faz presente com autenticidade, que a pessoa doente e a sua família se sentem genuinamente acolhidos, respeitados e seguros.

Importa salientar, que estas competências comunicacionais não devem ser encaradas como capacidades inatos, mas antes como aptidões adquiridas, que requerem treino sistemático, reflexão crítica e investimento contínuo em formação, de modo a assegurar uma comunicação sensível, eficaz e adaptada às particularidades biopsicossociais, espirituais e culturais da pessoa doente e da sua família.

Um exemplo paradigmático desta realidade emergiu durante o ENP, no acompanhamento de uma mulher de 35 anos, solteira, de nacionalidade iraniana, de confissão muçulmana, refugiada em Portugal, que residia com os progenitores e apresentava como diagnóstico médico um tumor das bainhas nervosas da região sagrada com metastização. A pessoa doente foi admitida na unidade de internamento do SCP com o objetivo de controlo sintomático, manifestando dor de difícil controlo, sofrimento

emocional, insónia e obstipação. Perante a complexidade da situação, a equipa do SCP delineou um plano terapêutico multidimensional, centrado na introdução de opióides, laxantes, antipsicóticos, bem como no acompanhamento psicológico dirigido à pessoa doente e à sua família.

A presença familiar da mãe, que acompanhava a pessoa doente durante 24 horas por dia, revelou-se um elemento essencial no processo de internamento. Tanto a pessoa doente como a sua progenitora evidenciavam elevados níveis de ansiedade e angústia, fortemente associados à evolução desfavorável da doença, à inevitabilidade da morte e às dinâmicas inerentes aos cuidados prestados. Estas inquietações e inseguranças eram amplificadas pelas dificuldades comunicacionais sentidas por ambas as partes, pessoa doente, família e equipa multidisciplinar, resultantes de limitações linguísticas (no domínio da língua inglesa) e de barreiras culturais, que se manifestavam em aspetos com as práticas alimentares, os cuidados de higiene e as crenças religiosas e espirituais. Perante tais desafios, foi realizada uma CF com o apoio de um intérprete, que possibilitou o esclarecimento do estado clínico da pessoa doente e da evolução da doença, a identificação de necessidades, a expressão de sentimentos, medos e inseguranças, bem como a definição conjunta de um plano terapêutico, ajustado às necessidades, expectativas e preferências da pessoa doente e da sua família. Adicionalmente, foi elaborado um documento de apoio composto por pictogramas, legendados em língua persa (farsi), que contemplava representações visuais das principais atividades da vida diária e necessidades, com o objetivo de facilitar o processo comunicacional e assegurar uma compreensão mais eficaz das necessidades expressas pela pessoa doente.

Ao longo do acompanhamento clínico, tornou-se evidente que a enfermeira tutora promovia de forma sistemática, momentos de comunicação aberta, empática e compassiva, durante os quais a pessoa doente era encorajada a expressar, de forma livre e sem julgamentos, as suas vontades e preferências, nomeadamente o desejo de preservar a sua privacidade corporal durante os cuidados de higiene e o respeito pelos seus momentos de oração. Paralelamente, era igualmente proporcionado um espaço seguro e autêntico para a partilha de histórias de vida/sonhos e para a expressão de inquietações relacionadas com o processo de morrer e com as suas crenças espirituais e religiosas, entre as quais se destacava o receio face à inevitabilidade de morte e a

convicção de que Allah lhe concederia a força necessária para ultrapassar essa experiência dolorosa.

Nestes momentos de partilha, a postura da equipa, caracterizada por uma presença serena e atenta, pelo uso ponderado e intencional do silêncio, pela aceitação genuína das manifestações emocionais (como o choro), bem como, pela utilização do toque terapêutico, da escuta ativa e da compreensão empática, revelou-se determinante na promoção de sentimentos de conforto, segurança e esperança realista, tanto para a pessoa doente como para a sua família. Esta abordagem permitia, após cada interação, que a pessoa doente e a sua família manifestassem sinais evidentes de tranquilidade, serenidade e validação, refletindo uma perceção de acolhimento e respeito.

Este caso, exemplifica de forma inequívoca, a complexidade do processo comunicacional, amplamente influenciado pelas vivências individuais e pelo contexto sociocultural de cada pessoa, o que potencia o surgimento de desafios e conflitos, exigindo dos profissionais de saúde não apenas competência técnico-científica, mas igualmente sensibilidade ética, humanismo e capacidade de adaptação contextual (Querido et al., 2016).

Paralelamente, importa salientar o elevado grau de exigência que caracteriza a comunicação de más notícias, reconhecida como uma das interações mais delicadas e emocionalmente desafiantes no contexto dos CP. A receção de uma má notícia altera profundamente a perceção que a pessoa doente e a sua família detêm sobre o futuro, desencadeando sofrimento psicológico, emocional e espiritual, com implicações significativas a nível pessoal, familiar e social (Querido et al., 2016).

Com o intuito de apoiar os profissionais neste processo complexo, têm vindo a ser estruturados diversos modelos e protocolos de comunicação, destacando-se, pela sua eficácia e aplicabilidade, o protocolo SPIKES (Querido et al., 2016). A utilização de protocolo estruturado permite ao profissional aferir o conhecimento prévio da pessoa doente sobre a sua situação clínica, identificar quais as informações que esta pretende conhecer, proceder à transmissão de informação de forma gradual e adaptada, permitir a expressão e validação das emoções sentidas, assegurar a compreensão da informação através de sínteses e reformulações, e, finalmente, colaborar na definição de um plano terapêutico que respeite a autonomia, a individualidade e os valores da pessoa doente e da sua família. Desta forma, promove-se um processo comunicacional eticamente

responsável, humanizado e centrado na pessoa, que salvaguarda o direito a tomada de decisões livres, informadas e conscientes.

Durante o ENP, a mestranda constatou que a equipa do SCP não adotar de forma linear e sequencial a totalidade das etapas preconizadas pelos protocolos de comunicação de más notícias, porém os seus princípios estruturantes eram aplicados de forma consistente, nomeadamente a preparação cuidada do ambiente, a avaliação do conhecimento prévio da pessoa doente e da família, a transmissão da informação de forma estruturada, gradual e clara, a promoção da expressão emocional e a validação da compreensão da mensagem através de estratégias de síntese e reformulação.

No decorrer do seu percurso formativo, a mestranda reconhece que numa fase inicial, enfrentou dificuldades no que se refere à capacidade de dosear adequadamente a informação durante a comunicação de más notícias, bem como na gestão da resposta às manifestações emocionais da pessoa doente e da sua família. Contudo, estas dificuldades foram progressivamente superadas, através da orientação e do feedback contínuo da enfermeira tutora e da equipa multidisciplinar, complementados pela revisão sistemática da literatura científica e pela mobilização/aplicação dos conhecimentos adquiridos na prática clínica. No final do ENP, a mestranda considera ter desenvolvido competências que lhe permitem aplicar, de forma eficaz, os princípios fundamentais subjacentes ao protocolo de comunicação de más notícias, embora reconheça que, dada a complexidade inerente a este processo e a sua limitada experiência, subsiste um percurso de desenvolvimento e aperfeiçoamento que se revela imprescindível para alcançar a excelência nesta dimensão da prática profissional.

Um exemplo elucidativo da complexidade associada à comunicação de más notícias foi vivenciado no ENA, aquando do acompanhamento de um indivíduo do sexo masculino, com 80 anos de idade, casado e com uma filha. A pessoa doente foi admitida na unidade hospitalar para controlo sintomático e cuidados de UHDV, apresentando dor de difícil controlo e dispneia. Perante a complexidade da situação, a equipa do SCP delineou um plano terapêutico multidimensional, centrado na introdução e titulação de opióides, a administração de oxigenoterapia, cuidados diferenciados no âmbito da UHDV e suporte psicossocial à família. Durante o internamento, o estado clínico da pessoa doente sofreu um agravamento progressivo, ainda que os sintomas tenham permanecido controlados, culminando com o óbito cinco dias após a admissão, momentos antes da chegada da

esposa, que havia sido previamente contactada pela equipa, com o intuito de possibilitar a despedida.

Perante esta situação, a equipa acolheu a esposa e a filha num espaço reservado e adequado, iniciando a comunicação com a utilização de um "tiro de aviso", que antecedeu a transmissão da má notícia, informando, de forma clara, pausada e empática, que a pessoa doente falecera poucos momentos antes, de forma tranquila e serena. Após a partilha da informação, foi concedido espaço e tempo para que a família pudesse manifestar as suas emoções, tendo, posteriormente, sido questionada sobre o desejo de se despedir do ente querido falecido. Face à resposta afirmativa, a equipa acompanhou a família até à enfermaria, permitindo-lhes permanecer junto da pessoa doente pelo tempo que considerassem necessário. Durante todo este processo, foi possível constatar que o recurso ao silêncio terapêutico, à escuta ativa, à presença plena, à compreensão empática e ao toque terapêutico se assumiu como um suporte fundamental, que permitiu à família não apenas assimilar e integrar a informação, como também sentir-se amparada, acolhida e acompanhada num momento de profundo sofrimento.

A experiência anteriormente descrita, revelou-se profundamente marcante, consolidando a convicção de que a comunicação, quando sustentada por uma atitude empática e por um respeito incondicional pela dignidade humana, constitui um dos alicerces fundamentais no âmbito dos cuidados à pessoa em fim de vida, assumindo um papel determinante no alívio do sofrimento e na promoção da humanização dos cuidados prestados. Acresce salientar, que a forma como uma má notícia é comunicada tem repercussões significativas, podendo influenciar, de forma positiva ou negativa, o processo de aceitação e adaptação da pessoa doente e da sua família perante a nova realidade. Esta evidência sublinha, de forma inequívoca, a necessidade do desenvolvimento contínuo de competências comunicacionais especializadas por parte dos profissionais de saúde, bem como da adoção de estratégias que lhes permitam, simultaneamente, conduzir de forma ética e sensível situações de elevada vulnerabilidade emocional e salvaguardar-se das potenciais repercussões psicoemocionais que, inevitavelmente, decorrem deste tipo de interações (Querido et al, 2016).

A análise do percurso desenvolvido ao longo do ENP, evidencia que a mestrandia foi capaz de estabelecer relações terapêuticas sustentadas na empatia, na escuta ativa e numa comunicação clara e assertiva, criando, assim, um ambiente relacional seguro,

pautado pela confiança e pela abertura, com a pessoa doente e sua família. Cumpre todavia salientar, que numa fase inicial desta trajetória, a mestranda identificava a comunicação como uma das dimensões que maior apreensão lhe suscitava, em virtude da sua complexidade intrínseca e da percepção de que as suas competências neste domínio careciam ainda de consolidação e maturação.

Com o intuito de colmatar tais fragilidades, delineou e implementou um conjunto de estratégias, nomeadamente: a revisão sistemática e crítica da literatura científica, a observação atenta e reflexiva das interações comunicacionais protagonizadas pelos elementos da equipa multidisciplinar, a análise crítica das experiências vivenciadas ao longo do estágio e a incorporação do feedback construtivo transmitido pela enfermeira tutora e pelos restantes profissionais da equipa multidisciplinar. A adoção consistente destas estratégias revelou-se fundamental para o reforço da sua autoconfiança, permitindo-lhe participar ativamente nas dinâmicas assistenciais da equipa e aprimorar, de forma contínua, as suas competências comunicacionais e relacionais.

No entanto, a mestranda reconhece que a comunicação, enquanto competência essencial no contexto dos cuidados de saúde, se reveste de elevada complexidade, sendo influenciada por múltiplos fatores, como as vivências pessoais e a construção subjetiva do próprio profissional, aspetos que poderão, em determinados momentos, ter condicionado o seu desempenho ao longo do percurso formativo. Por esse motivo, assume de forma consciente e crítica a necessidade de continuar a investir, de forma sistemática e estruturada, na consolidação e aperfeiçoamento das suas competências comunicacionais e relacionais, reconhecendo o seu carácter imprescindível para a prestação de cuidados de excelência.

Em síntese, torna-se pertinente reforçar que a comunicação eficaz estabelecida entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a sua família constitui um elemento essencial para a identificação adequada das suas necessidades, para a tomada de decisões conscientes e informadas, para o esclarecimento de dúvidas, receios e incertezas, bem como para o fortalecimento de uma relação terapêutica pautada pela confiança, pelo respeito mútuo e pela humanização do cuidado (Querido et al., 2016).

3.1.3. Competências na Gestão de Sintomas à Pessoa/Família em Situação Paliativa

As pessoas que vivem com doenças crónicas, incuráveis e progressivas, experienciam, ao longo do percurso clínico, uma multiplicidade de sintomas de etiologia multifatorial, os quais contribuem significativamente para elevados níveis de sofrimento de ordem biopsicossocial e espiritual, com repercussões negativas relevantes na qualidade de vida. Esta realidade, foi amplamente constatada durante o ENP, no qual se observou que à medida que a doença avançava, as pessoas doentes evidenciavam um acentuado declínio funcional, traduzido em crescente vulnerabilidade, fragilidade e dependência de terceiros para a realização das AVD's. Tal condição, encontrava-se frequentemente associada a estados de imobilidade e deterioração das capacidades psicomotoras, bem como a manifestações emocionais como tristeza, depressão, irritabilidade, agressividade, isolamento social e ansiedade. Perante este contexto, torna-se evidente que os indivíduos em fase avançada de doença apresentam necessidades complexas, de natureza física, psicológica, social e espiritual, cuja abordagem exige uma intervenção clínica fundamentada num controlo sintomático rigoroso, célere, contínuo e multidimensional (Abejas & Duarte, 2021).

Por conseguinte é imperativo que os profissionais de saúde detenham competências específicas que lhes permitam identificar, avaliar e intervir de forma eficaz face aos sintomas emergentes ao longo da trajetória da doença, com o propósito de mitigar o sofrimento, promover o conforto e o bem-estar, e preservar, tanto quanto possível, a qualidade de vida da pessoa doente e sua família (Abejas & Duarte, 2021).

Durante o ENP, a mestranda verificou que a gestão e controlo sintomático constituíam-se como pilares centrais da intervenção terapêutica desenvolvida pela equipa do SCP, junto da pessoa doente e da sua família. Observou-se, com elevada frequência, a presença de sintomatologia descompensada, associada à dificuldade, por parte dos cuidadores informais, em gerir adequadamente o regime terapêutico instituído. Tal constatação permitiu inferir que a descompensação sintomática, nas suas diversas dimensões, resultante de um controlo ineficaz ou insuficiente, compromete significativamente a aliança terapêutica entre os profissionais de saúde e a pessoa doente/família, conduzindo a sofrimento acrescido e evitável, e contribuindo, de forma significativa, para o agravamento da qualidade de vida e da experiência subjetiva da vivência da doença. Neste enquadramento, torna-se essencial proceder a uma avaliação contínua, sistemática e exaustiva dos sintomas, acompanhada da implementação de estratégias terapêuticas individualizadas, ajustadas às preferências, valores e

necessidades multidimensionais da pessoa doente e da sua rede de suporte (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016b).

Entre os diversos casos clínicos acompanhados durante o ENA, destaca-se a situação de uma pessoa doente do sexo masculino, com 78 anos de idade, portador de Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) em estágio avançado, casado e com três filhos emigrados, sendo a sua esposa a principal prestadora de cuidados. A pessoa doente foi referenciada à EIHSCP devido a descontrolo sintomático, designadamente agravamento da dor e da dispneia. Na consulta de avaliação inicial, apresentava múltiplos sintomas, dispneia, tosse persistente, dor crónica, dependência total nas AVD's, insónia e obstipação, sendo os mais prevalentes e incapacitantes a dor, a dispneia e a insónia.

A avaliação clínica, conduzida através de exame físico rigoroso e anamnese detalhada, permitiu identificar a utilização inadequada de benzodiazepinas, com administração repetida ao longo do dia, resultando em sonolência diurna e agravamento da insónia noturna. Adicionalmente, o regime analgésico apresentava-se desajustado, caracterizado por uma administração intermitente e inconsistente de fármacos, nomeadamente anti-inflamatórios não esteroides. Perante este quadro clínico, foi proposto um plano terapêutico que contemplava a redução progressiva da administração de benzodiazepinas no período diurno, a sua manutenção em dose única noturna, o reajuste do regime analgésico, com introdução de morfina e agentes laxantes. Paralelamente, foram ministrados ensinamentos dirigidos à pessoa doente e à sua cuidadora informal relativamente à fisiopatologia da doença, sintomatologia prevalente, e estratégias não farmacológicas para controlo da sintomatologia respiratória, algica e gastrointestinal, tais como massagem terapêutica, uso de ventoinha, ajustes dietéticos, técnicas de relaxamento e distração, técnicas de respiração eficaz e conservação de energia. Foram, ainda, disponibilizados materiais de suporte, nomeadamente um guia de acolhimento com informação sobre a equipa clínica e contactos úteis, bem como um guia terapêutico contendo o plano farmacológico (medicação de toma fixa e SOS) e as intervenções não farmacológicas a implementar.

Nas consultas subsequentes, presenciais e por contacto telefónico, verificou-se a interrupção abrupta da administração de benzodiazepinas, promovida pela esposa da pessoa doente, bem como a persistência dos sintomas de dor e dispneia, agravados pela recusa da pessoa doente em iniciar terapêutica com morfina. Este contexto, exigiu a realização de sessões educativas fracionadas, dirigidas à pessoa doente e à sua família,

com enfoque na fisiopatologia da doença, impacto da sintomatologia e fundamentação das opções terapêuticas. Tornou-se, entretanto, evidente, que as crenças limitadoras partilhadas pela pessoa doente e sua família representavam uma barreira significativa à adesão ao plano terapêutico proposto, sugerindo que o processo de controlo sintomático eficaz seria prolongado, exigente e necessitava de um acompanhamento próximo e sistemático.

Este caso clínico, ilustra de forma paradigmática, a complexidade inerente à natureza subjetiva e multidimensional dos sintomas em contexto de doença em fase terminal. Efetivamente, cada sintoma pode, por si só, configurar-se uma doença, assumindo um impacto significativo, cuja variabilidade em termos de prevalência, intensidade e repercussão resulta de múltiplos fatores, entre os quais se destacam a patologia subjacente, o estágio evolutivo da doença, a resposta individual aos regimes terapêuticos previamente instituídos e, de forma particularmente relevante, o significado que a pessoa atribui à sua condição de saúde e às manifestações clínicas experienciadas. Neste enquadramento, torna-se imperioso proceder a uma avaliação sintomática sistemática, exaustiva e centrada na pessoa, que permita compreender o significado e o impacto funcional, emocional, social e espiritual dos sintomas no quotidiano da pessoa doente e da sua família (Neto, 2016b; Pedreda, 2012).

Perante tal complexidade, impõe-se que os profissionais de saúde orientem a sua prática clínica com base em princípios fundamentais que sustentem um controlo sintomático eficaz, conforme proposto por Neto (2016b) e Twycross (2003):

- Executar uma avaliação rigorosa, exímia e sistemática dos sintomas, contemplando a identificação da sua etiologia (se atribuível à doença de base, aos tratamentos instituídos ou à condição clínica da pessoa), os mecanismos fisiopatológicos subjacentes, a intensidade e frequência, os tratamentos previamente realizados e a repercussão funcional, emocional e espiritual do sintoma na vida da pessoa doente;
- Fornecer informação clara, simples e acessível acerca da natureza dos sintomas e das intervenções terapêuticas recomendadas, com o intuito de mitigar o impacto emocional e psicológico dos sintomas, promover o empoderamento da pessoa doente e da sua família, e favorecer a sua participação ativa no processo de tomada de decisão e adesão terapêutica;
- Elaborar um plano terapêutico integral, personalizado e multidimensional, integrando intervenções farmacológicas e não farmacológicas, orientado para a

prevenção de agudizações sintomáticas e para o controlo eficaz dos sintomas. Este plano deve incluir a prescrição de medicação regular e SOS, orientações escritas detalhadas e ajustadas ao perfil clínico, cognitivo e sociocultural da pessoa, e privilegiar sempre que possível, vias de administração menos invasivas e mais confortáveis;

- Monitorizar de forma contínua e sistemática os sintomas, utilizando instrumentos de avaliação validados, e proceder à reavaliação periódica do plano terapêutico, com vista à sua atualização e ajustamento, em consonância com os valores, preferências, necessidades e objetivos terapêuticos da pessoa doente e da sua família, os quais se alteram ao longo do curso da doença;
- Adotar uma postura clínica de presença, escuta ativa e disponibilidade, assegurando atenção permanente aos detalhes e às necessidades emergentes, de modo a garantir a qualidade e a humanização da intervenção, a otimização do controlo sintomático e a minimização dos efeitos adversos das terapêuticas instituídas.

Neste âmbito, a eficácia do controlo sintomático apenas poderá ser assegurada mediante a implementação de uma abordagem clínica contínua, centrada na pessoa e integralmente humanizada, alicerçada numa avaliação sistemática e multidimensional dos sintomas, numa comunicação empática e numa intervenção clínica adaptada à singularidade e complexidade inerente à condição da pessoa doente e da sua família (Neto, 2016b; Twycross, 2003).

No decurso do ENP, tornou-se possível observar, de forma crítica e reflexiva, a excelência técnico-científica e humana evidenciada pela prática da equipa multidisciplinar do SCP, destacando-se, em particular, a sua abordagem sistematizada e eficaz à gestão sintomática. Esta atuação, ancorada nos princípios anteriormente enunciados, revelou-se determinante na atenuação do sofrimento humano e na promoção do conforto e da qualidade de vida da pessoa doente e da sua família.

A intervenção clínica da equipa era sistematicamente precedida por um processo de anamnese metódico e estruturado, dirigido à pessoa doente e sua família. Esta avaliação inicial, compreendia a identificação pormenorizada dos sintomas manifestados, a sua etiologia provável, os mecanismos fisiopatológicos subjacentes, a sua intensidade e frequência, os tratamentos previamente instituídos e respetiva eficácia, bem como, o impacto físico, psicológico, social e espiritual na vivência da pessoa. Com base nesta avaliação holística e integrada, procedia-se à identificação das necessidades

efetivas, culminando na elaboração de um plano de cuidados personalizado, global e sensível às especificidades clínicas, funcionais e socioculturais da pessoa doente e sua família.

Subsequentemente, a equipa promovia a clarificação dos sintomas e das intervenções terapêuticas delineadas, mediante uma comunicação terapêutica estruturada, clara, acessível e fundamentada nos princípios da humanização e da ética clínica. Esta abordagem, visava potenciar o empoderamento da pessoa doente e da sua família, fomentar a tomada de decisão partilhada e consciente, bem como, fortalecer a aliança terapêutica enquanto elemento central da prestação de CP de excelência.

Dava-se então seguimento à conceção e operacionalização de um plano terapêutico multidimensional, integrando intervenções farmacológicas e não farmacológicas selecionadas com base em critérios de evidência científica, relevância clínica e adequação às preferências manifestadas pela pessoa doente e sua família. A título exemplificativo, perante quadros de dor intensa, a equipa procedia à iniciação ou ajuste da terapêutica analgésica, em consonância com os princípios orientadores da Escada Analgésica da WHO, complementando, sempre que clinicamente indicado, com intervenções não farmacológicas tais como massagem terapêutica, banhos de imersão com hidromassagem, posicionamentos antiálgicos, técnicas de relaxamento e distração cognitiva, suporte psicossocial e espiritual, bem como medidas de modulação do ambiente físico (controlo da luminosidade, do ruído e da temperatura). Esta abordagem integrativa e multimodal revelava-se particularmente eficaz na mitigação das múltiplas dimensões do sofrimento humano, em conformidade com o modelo da Dor Total proposto por Cicely Saunders, que reconhece a natureza interdependente dos domínios físico, psicológico, social e espiritual da dor (Neto, 2016a).

A implementação do referido plano era acompanhada por um processo contínuo de reavaliação e ajustamento, sustentado na monitorização sistemática da resposta clínica às intervenções instituídas, bem como na evolução das necessidades, preferências e valores da pessoa e da sua família. Para esse efeito, a equipa recorria à aplicação de instrumentos de avaliação validados e sensíveis, tais como o Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), a Escala Visual Analógica (EVA), a Escala Numérica da Dor, Pressure Ulcer Scale for Healing (PUSH), a Escala de Morse e a Escala de Braden. A utilização sistemática destes instrumentos permitia a deteção precoce de alterações

sintomáticas, a monitorização rigorosa da eficácia terapêutica e o suporte à decisão clínica baseada em evidência (Muñoz & Quiroga, 2016).

No âmbito deste processo dinâmico de avaliação e intervenção, era prática clínica instituída a adoção de estratégias específicas de otimização terapêutica, nomeadamente: a adaptação criteriosa das vias de administração farmacológica às capacidades funcionais da pessoa, com especial relevância em situações de disfagia ou em contexto de UDHV, onde se privilegiavam vias alternativas como a subcutânea ou a transdérmica; a prescrição planeada de fármacos em regime de SOS, de forma a garantir uma resposta célere e eficaz à sintomatologia irruptiva; e a implementação de terapêuticas adjuvantes, como a prescrição de laxantes em pessoas sob tratamento com opióides, com o objetivo de prevenir efeitos adversos. Estas estratégias evidenciavam uma abordagem antecipatória, centrada na segurança clínica, no alívio do sofrimento e na salvaguarda da dignidade da pessoa em fim de vida.

Paralelamente, a equipa disponibilizava um guia terapêutico contendo a prescrição farmacológica e respetiva posologia, bem como, orientações práticas. Este documento, era sujeito a revisão periódica em consulta ou visita domiciliária, visando assegurar a coerência da intervenção clínica e a adesão ao regime instituído. Complementarmente, era fornecido um manual de acolhimento com informação institucional e contactos úteis da equipa, contribuindo para o fortalecimento da relação terapêutica e para a facilitação do acesso célere e eficaz aos cuidados prestados.

A atuação da equipa era ainda pautada por uma efetiva interdisciplinaridade, traduzida na integração articulada de apoio psicológico, social e espiritual sempre que identificadas necessidades de ordem psicossocial e/ou existencial, tais como exaustão do cuidador, negação do diagnóstico, sofrimento espiritual ou existencial. A articulação entre os diversos profissionais: médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga e assistente espiritual, permitia uma resposta coordenada, contínua e sensível à complexidade inerente à trajetória da doença, com o intuito de promover o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida da pessoa e da sua família (Pereira & Ribeiro, 2019).

Importa ainda destacar, que a mestranda participou de forma ativa, crítica e competente na implementação das estratégias supramencionadas, reconhecendo que a prática supervisionada no SCP, aliada ao aprofundamento teórico resultante da revisão da literatura, contribuiu de forma determinante para a consolidação de competências

especializadas nesta área dos CP. Como produto desta experiência académica, foi concebida uma proposta de melhoria da qualidade assistencial, consubstanciada na atualização do guia terapêutico, mediante a introdução de uma folha de registo sintomático (Apêndice IV), destinada à utilização por parte da pessoa doente e da sua família. Este instrumento visava sistematizar a recolha de dados clínicos relativos à intensidade dos sintomas, horários de administração de medicação SOS e respetiva resposta terapêutica, facilitando a comunicação entre os profissionais de saúde e a pessoa doente/família, promovendo, simultaneamente, a segurança e continuidade dos cuidados em contexto domiciliário. A metodologia subjacente à conceção e validação desta proposta será aprofundada em secção posterior.

No decurso do ENP, foi possível observar de forma sistemática e aprofundada, a aplicação rigorosa dos princípios fundamentais da gestão e controlo sintomático no seio da equipa do SCP, concretizada através de uma prática clínica diferenciada, ancorada numa abordagem multidimensional, longitudinal e centrada na pessoa em situação de doença avançada e respetiva rede de apoio familiar.

Entre os diversos casos clínicos acompanhados, destaca-se, pela sua elevada complexidade e riqueza em termos de intervenção assistencial e de trabalho em equipa interdisciplinar, o caso de uma pessoa doente do sexo masculino, com 47 anos de idade, solteiro, de profissão pintor, portador de adenocarcinoma do reto com metastização intra-abdominal, mantendo, à data da admissão, autonomia funcional para a realização das AVD's. A pessoa doente foi admitida no serviço de internamento de SCP por descompensação sintomática grave, apresentando dor abdominal e retal com irradiação para o membro inferior direito (MID), náuseas e vômitos refratários, edema do MID, febre de origem indeterminada, astenia marcada, insónia, ansiedade, sofrimento existencial e presença de fístula enterocutânea com indicação cirúrgica, tendo-se seguido colostomia.

A situação clínica apresentada, exigiu a formulação e implementação de um plano terapêutico altamente individualizado, de carácter multidimensional, orientado para a avaliação contínua e controlo rigoroso da sintomatologia. Tal plano, incluiu intervenções farmacológicas (administração de opioides, antieméticos, ansiolíticos, antipsicóticos, laxantes, entre outros) e não farmacológicas (cuidados especializados com a colostomia, técnicas de relaxamento e distração dirigida, massagem terapêutica, musicoterapia, posicionamentos antiálgicos, apoio emocional e espiritual,

acompanhamento psicológico especializado). A estruturação destas intervenções, baseou-se numa avaliação sistemática da intensidade, etiologia, impacto e evolução dos sintomas, respeitando os valores, preferências e objetivos previamente definidos pela própria pessoa doente e pela sua família.

O plano de cuidados foi alvo de permanente reavaliação e adaptação, tendo em conta as necessidades dinâmicas e multidimensionais da pessoa doente, bem como dos seus desejos expressos. Neste âmbito, foram promovidas ações com elevado valor terapêutico e simbólico, como a deambulação assistida nos espaços exteriores da unidade, momentos de expressão emocional e partilha afetiva com os entes queridos, utilização de recursos ambientais como a banheira de hidromassagem e música ambiente, prática de desenho e pintura, consumo de alimentos afetivamente significativos e utilização do humor terapêutico, sempre em consonância com o perfil biográfico, cultural e emocional da pessoa doente. Estas ações, refletem um compromisso estruturante com a humanização dos cuidados, sustentado por uma atenção constante aos detalhes e pela disponibilidade ininterrupta da equipa assistencial. Complementarmente, foram realizadas diversas CF's, centradas na discussão da evolução clínica, nas opções terapêuticas, na clarificação de objetivos de cuidado e na tomada de decisões partilhadas relativamente à fase terminal da doença. Neste contexto, respeitando a autonomia da pessoa doente, foi possível concretizar desejos pessoalmente significativos, como o retorno temporário ao domicílio para resolução de questões pessoais e a realização de uma exposição com as suas obras artísticas no espaço comum da unidade, iniciativas estas que contribuíram para a valorização da identidade pessoal, fortalecimento de laços afetivos e construção de um legado simbólico. Para possibilitar tais ações, a equipa multidisciplinar, em articulação colaborativa, procedeu à transição da medicação por via subcutânea para a via oral, promovendo simultaneamente a capacitação dos cuidadores informais quanto aos cuidados a prestar, complicações esperadas e sinais de alarme.

Posteriormente, a pessoa doente evidenciou agravamento clínico substancial, compatível com a fase de agonia, traduzido por falência progressiva das funções vitais, perda da via oral, alterações do estado de consciência, episódios de confusão mental, sonolência marcada e dependência total nas AVD's. Perante este cenário, procedeu-se à redefinição dos objetivos terapêuticos, com enfoque exclusivo em cuidados de conforto, simplificando-se a terapêutica medicamentosa e instituindo-se perfusão subcutânea

contínua de morfina e midazolam. Paralelamente, foi intensificado o suporte psicossocial e espiritual, com vista à garantia de acompanhamento próximo, contínuo, compassivo e digno da pessoa em fim de vida e da sua família.

Toda a intervenção da equipa multidisciplinar, foi pautada por uma abordagem antecipatória, alicerçada na monitorização contínua, comunicação terapêutica e práticas de cuidado humanizado, permitindo alcançar um controlo eficaz da sintomatologia e assegurar um processo de morte sereno e em consonância com os desejos previamente expressos pela pessoa doente. Após um internamento com duração aproximada de seis semanas, foi possível proporcionar uma morte digna, em ambiente acolhedor, com suporte adequado à pessoa doente e à sua família.

Este caso, constitui uma evidência robusta da relevância de uma abordagem holística, sistematizada e centrada na pessoa na gestão sintomática em contexto de CP. Demonstra de forma clara, que a articulação entre intervenções farmacológicas e não farmacológicas, aliada à escuta ativa, comunicação empática, atenção individualizada e tomada de decisão partilhada, possibilita não apenas o alívio eficaz do sofrimento, mas também a preservação da autonomia, dignidade e qualidade de vida até ao fim da existência. Adicionalmente, sublinha-se o papel fulcral da atuação integrada da equipa multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, assistentes operacionais, nutricionistas e assistentes espirituais, na abordagem global e humanizada das múltiplas dimensões do sofrimento humano: física, psicológica, social e espiritual (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016b).

Neste contexto, destaca-se a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, nos termos do Regulamento n.º 429/2018 (2018), cuja função abrange a coordenação de cuidados, avaliação e monitorização sintomática rigorosa, mediação das decisões clínicas, antecipação de necessidades, comunicação terapêutica com a pessoa doente e sua família e capacitação dos cuidadores informais. A sua prática, sustentada em competências técnico-científicas, éticas e relacionais, constitui um contributo determinante para a prestação de cuidados de elevada qualidade, humanizados, seguros e eticamente responsáveis, dirigidos à pessoa em fim de vida e respetivo núcleo familiar.

A análise crítica do percurso formativo desenvolvido ao longo do ENP evidencia que a mestranda demonstrou competência na avaliação e intervenção eficaz nas necessidades biopsicossociais e espirituais da pessoa doente e da sua família, contribuindo de forma

significativa para um controlo sintomático adequado, mitigação substancial do sofrimento e promoção do conforto e da qualidade de vida, em estrita consonância com as preferências, valores e objetivos previamente definidos no plano de cuidados implementado. Cumpre todavia salientar, que numa fase inicial deste percurso, a mestranda identificava a gestão e controlo sintomático como uma das dimensões que maior apreensão lhe suscitava, fruto da sua reconhecida complexidade e da perceção crítica de que as suas competências nesta área careciam ainda de consolidação e amadurecimento.

Com o propósito de colmatar tais fragilidades formativas, delineou e implementou um conjunto estruturado de estratégias de desenvolvimento profissional, das quais se destacam: a revisão sistemática e crítica da literatura científica pertinente; a observação atenta, reflexiva e analítica das intervenções terapêuticas levadas a cabo pelos diversos elementos da equipa multidisciplinar; a participação ativa e profícua nas reuniões multidisciplinares e passagens de turno; a análise crítica das experiências clínicas vivenciadas ao longo do estágio; e a incorporação do feedback construtivo fornecido pela enfermeira tutora e pelos demais profissionais da equipa. A adoção consistente e crítica destas estratégias, revelou-se determinante para o reforço da sua autoconfiança, segurança técnica e autonomia profissional, permitindo-lhe participar de forma ativa e qualificada nas dinâmicas assistenciais da equipa e aprimorar, de modo contínuo, as suas competências na avaliação, planeamento e implementação de cuidados centrados na pessoa e orientados para um controlo sintomático eficaz.

Não obstante os progressos alcançados, a mestranda reconhece, de forma crítica e consciente, que a gestão e controlo sintomático, enquanto competência basilar no âmbito dos cuidados de saúde, se reveste de elevada complexidade e é permeável à influência de múltiplos fatores, nomeadamente às vivências pessoais e à construção subjetiva do próprio profissional, os quais poderão, ocasionalmente, ter condicionado o seu desempenho ao longo do percurso formativo. Por este motivo, assume o compromisso ético e profissional de continuar a investir, de forma sistemática, crítica e estruturada, na consolidação e aperfeiçoamento das suas competências específicas, reconhecendo o seu caráter imprescindível para a prestação de cuidados de excelência.

Em síntese, a gestão sintomática configura-se como uma dimensão nuclear e estruturante da intervenção em CP, exigindo da equipa multidisciplinar a mobilização de competências técnico-científicas, ético-relacionais e humanas altamente

especializadas, capazes de dar resposta eficaz à complexidade multidimensional do sofrimento associado à vivência da doença terminal. Esta abordagem deve assumir um carácter integral, contínuo e personalizado, sendo orientada por uma prática clínica centrada na pessoa, ancorada no respeito pela dignidade humana, no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida (Abejas & Duarte, 2021; Neto, 2016b). Para tal, impõe-se que os profissionais de saúde fundamentem a sua intervenção nos princípios estruturantes do controlo sintomático, os quais compreendem: a realização de uma avaliação clínica rigorosa, sistemática e contínua dos sintomas; a formulação e execução de um plano terapêutico integrado, que conjugue de forma sinérgica intervenções farmacológicas e não farmacológicas; a adoção de uma postura proativa, preventiva e antecipatória face à evolução da condição clínica da pessoa doente; a monitorização contínua do estado clínico e das necessidades biopsicossociais e espirituais da pessoa doente e da sua família; e uma atenção permanente aos detalhes e à experiência subjetiva da pessoa doente, numa atitude de presença, disponibilidade, escuta ativa e compromisso ético com o cuidar (Abejas & Duarte, 2021; 0Neto, 2016b).

3.1.4. Competências no Trabalho em Equipa

No contexto da prática clínica contemporânea, observa-se uma crescente complexidade nas necessidades de saúde das populações, exigindo uma resposta eficaz, diferenciada e centrada na pessoa. Tal resposta implica a articulação de saberes multidisciplinares e a colaboração entre diferentes profissionais de saúde, operacionalizada através da atuação coletiva, coordenada e intencional de uma equipa. Assim, sempre que uma intervenção requer a coordenação e a integração de múltiplos saberes, revela-se imprescindível a constituição de uma equipa multidisciplinar, cuja atuação sinérgica permite a concretização de objetivos comuns (Abejas & Duarte, 2021; Bernardo et al., 2016a; Lourenço, 2021).

A prestação de CP insere-se neste paradigma colaborativo, dado que a excelência e eficácia deste tipo de cuidados depende do esforço coletivo de uma equipa multidisciplinar, cujo propósito é promover a qualidade de vida, mitigar o sofrimento e conferir sentido à vivência da terminalidade da pessoa com doença crónica, progressiva e incurável e sua família (Abejas & Duarte, 2021; Bernardo et al., 2016). Tal como preconizado por Twycross (2003) a excelência dos cuidados prestados é alcançada

quando “a equipa se encontra coletivamente empenhada com o bem-estar global do doente e dos seus familiares” (p. 18).

No decurso do ENP, a mestranda teve a oportunidade de experienciar o verdadeiro sentido do trabalho em equipa e do espírito de grupo, observando a atuação coesa da equipa de SCP, orientada por um propósito comum: prestar cuidados humanizados, individualizados e ajustados às necessidades multidimensionais e preferências da pessoa com doença oncológica avançada e da sua família, promovendo o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida.

Com o intuito de ilustrar a prática assistencial desenvolvida por esta equipa, cuja abordagem integra princípios inter e transdisciplinares, apresenta-se o caso clínico de uma pessoa doente do sexo masculino, com 64 anos de idade, divorciada, a residir sozinha e com dois filhos emigrados. A pessoa doente evidenciava um quadro clínico marcado por síndrome de anorexia-caquexia, astenia acentuada e episódios recorrentes de hemoptises abundantes. Notoriamente relutante em procurar cuidados médicos, consentiu apenas a avaliação hospitalar após um episódio hemorrágico de difícil controlo, tendo sido admitido numa unidade hospitalar privada para investigação diagnóstica de provável neoplasia pulmonar. Posteriormente, foi transferido para uma unidade hospitalar pública, com o objetivo de controlo sintomático e confirmação diagnóstica.

Durante o período de internamento, apresentava dispneia intensa, que exigia a administração contínua de oxigenoterapia em alto débito (15 L/min). Ainda assim, demonstrava-se confortável com esta sintomatologia, sendo a sua principal preocupação a possibilidade de regressar ao domicílio, com o intuito de se despedir dos seus sobrinhos e da sua cadela, reconciliar-se com a ex-esposa e visitar a sua residência pela última vez. Face a este desejo, foi realizada uma CF, que permitiu auscultar a disponibilidade da família e avaliar a viabilidade logística e clínica de uma curta deslocação ao domicílio. A família revelou-se recetiva e colaborante na concretização deste último desejo.

Num esforço coletivo da equipa de saúde e da família, foi delineado um plano terapêutico que respeitasse a vontade expressa da pessoa doente. Procedeu-se à transição da via de administração farmacológica para a via oral, à instalação de oxigenoterapia líquida no domicílio, à orientação detalhada à família quanto aos cuidados a prestar e potenciais complicações clínicas, bem como à referenciação da

pessoa doente para a Unidade de Hospitalização Domiciliária (UHD), assegurando a continuidade de cuidados especializados durante o referido período. A pessoa doente permaneceu no domicílio durante o fim de semana, tendo conseguido concretizar as suas tarefas pendentes. Três dias após o regresso à unidade hospitalar, veio a falecer.

Este caso exemplifica, de forma inequívoca, a relevância da abordagem inter e transdisciplinar na prestação de cuidados, demonstrando que a articulação e cooperação entre os diferentes membros da equipa de saúde, a pessoa doente, a família e a comunidade permite a definição de objetivos comuns e a construção de um plano assistencial individualizado, alinhado com as necessidades multidimensionais, valores e preferências da pessoa doente e da sua família. Adicionalmente, esta abordagem inter e transdisciplinar possibilita à equipa enfatizar o valor da vida, encorajar a esperança e auxiliar a pessoa a atribuir sentido à sua vivência, contribuindo, desta forma, para a promoção da qualidade de vida e para o alívio do sofrimento (Bernardo et al., 2016a; Lourenço, 2021).

No decurso do ENP, foi possível constatar que o trabalho desenvolvido pela equipa SCP se sustentava em princípios fundamentais como a cooperação, a interdependência, a confiança mútua, a comunicação aberta, o respeito pelas competências de cada profissional e a partilha de responsabilidades e de poder. A deliberação clínica era conduzida segundo um modelo de tomada de decisão partilhada, ancorado numa lógica de liderança colaborativa e comunicação horizontal, alicerçado na confiança interprofissional, no respeito mútuo e no imperativo ético de colocar a pessoa doente e a sua família no centro do processo assistencial. Esta abordagem, coerente com os valores humanistas e os princípios estruturantes dos CP, traduzia-se em elevados índices de satisfação e reconhecimento por parte das pessoas cuidadas e seus entes próximos, evidenciando a eficácia de um modelo assistencial integrador, compassivo e orientado para a dignidade no fim de vida.

Tal dinâmica encontra-se alinhada com o perfil de competências do enfermeiro especialista, conforme estabelecido no Decreto-Lei n.º 135/2018 (2018), o qual sublinha a importância de uma intervenção baseada na interdisciplinaridade e na articulação com os serviços de apoio, promovendo a partilha de conhecimentos/saberes e potenciando os contributos específicos de cada profissional no processo de tomada de decisão e na concretização de objetivos comuns.

Conclui-se, assim, que a eficácia da equipa SCP advém de uma clara definição de objetivos, da organização estruturada dos processos assistenciais e da existência de uma liderança sólida e partilhada. Esta equipa corporiza as características de uma equipa eficaz, conforme descrito por Bernardo et al. (2016a), reunindo os elementos do modelo PERFORM: Propósito partilhado, Empowerment, Relações e comunicação, Flexibilidade, Ótimo desempenho, Reconhecimento e Motivação. Para a concretização desta abordagem, Abejas e Duarte (2021) enfatizam a importância de um “levantamento articulado das necessidades da pessoa a cuidar, a elaboração de um plano de cuidados comum, a discussão regular em equipa desses mesmos planos, a realização de reuniões de equipa frequentes e uma liderança clara que orienta, apoia e cuida de cada elemento” (p.8).

Neste contexto, no decurso do ENP, constatou-se que tais premissas estão profundamente enraizadas na prática assistencial desenvolvida pela equipa do SCP. Esta realidade é evidenciada pela adoção sistemática de duas estratégias organizacionais fundamentais:

- Realização diária da passagem de turno, envolvendo os profissionais de medicina e enfermagem, com o objetivo de atualizar o estado clínico das pessoas doentes e respetivas famílias, relatar intervenções realizadas e eventos clínicos relevantes ocorridos nas últimas 24 horas, bem como dar conhecimento das novas admissões e proceder à definição ou reavaliação do plano terapêutico.
- Execução semanal de uma reunião multidisciplinar, à sexta-feira pelas 9h, com a participação da diretora clínica, da enfermeira-chefe, das enfermeiras gestoras dos serviços, da assistente social, das psicólogas, do assistente espiritual e da equipa médica e de enfermagem do SCP. Esta reunião tem como objetivos: apresentação e discussão do estado clínico das pessoas doentes acompanhadas pelas diferentes equipas do SCP; Avaliação de novas admissões no SCP e/ou transferências e referenciação para RNCCI das pessoas doentes acompanhadas pela equipa do SCP; Partilha e reflexão sobre experiências profissionais relevantes, bem como sobre situações específicas relacionadas com profissionais, pessoas doentes e/ou famílias, incluindo questões éticas emergentes; Discussão, planeamento e revisão de procedimentos organizacionais e clínicos; Realização de formação em serviço; Tomada de conhecimento e participação nos projetos desenvolvidos pela instituição.

Estas estratégias configuram-se como pilares estruturantes da dinâmica de trabalho em equipa, fomentando uma comunicação eficaz e a tomada de decisão partilhada, promovendo simultaneamente um espaço aberto e seguro para a partilha de experiências, sentimentos, dificuldades e necessidades surgidas no decurso da prestação de cuidados, assim como possibilitam a criação de um ambiente de convívio e descontração. Estes momentos de reflexão e interação revelam-se fundamentais na mitigação do desgaste emocional e na prevenção do sofrimento ocupacional, favorecendo práticas de autocuidado, o desenvolvimento de estratégias de coping, o fortalecimento dos vínculos interpessoais e a construção de soluções para desafios individuais e organizacionais (Bernanrdo et al, 2016b; Hirakawa et al., 2020; Pernicotti et al., 2020).

Com o intuito de ilustrar a importância destas estratégias no funcionamento eficaz da equipa do SCP, destaca-se um episódio reportado numa reunião multidisciplinar, no qual uma médica da equipa relatou sinais de sofrimento profissional observados numa colega, após o acompanhamento prolongado de uma pessoa com carcinoma pulmonar e da respetiva família. Verificou-se, um envolvimento emocional intenso, que suscitou dúvidas quanto à continuidade do seguimento clínico por parte da mesma profissional, sendo sugerida a possibilidade de transferência do caso para outro médico e a proposta de acompanhamento psicológico. Esta situação foi objeto de reflexão coletiva, considerando as características da pessoa doente, da profissional em questão, bem como as medidas já tomadas — incluindo uma conversa com a equipa de coordenação e a recusa da proposta de apoio psicológico por parte da médica. Tal reflexão permitiu, ainda, revisitar a importância da relação terapêutica e os seus limites éticos e emocionais.

Este exemplo evidencia que o exercício profissional em CP exige não apenas formação especializada e experiência clínica consolidada, mas também competências comunicacionais avançadas, domínio técnico-científico e capacidades de adaptação, empatia e gestão emocional. A exposição contínua ao sofrimento e à morte impõe uma exigência acrescida aos profissionais, tornando imprescindível o investimento em estratégias de coping, de suporte mútuo e de promoção de bem-estar. Neste sentido, o profissionalismo, a flexibilidade, o rigor técnico-científico, o respeito mútuo e a capacidade de fomentar ambientes colaborativos constituem atributos essenciais ao desempenho eficaz das equipas de CP (Abejas & Duarte, 2021; Feiteira, 2017).

Adicionalmente, a atuação da equipa do SCP está plenamente alinhada com as competências definidas para o enfermeiro especialista, conforme disposto no Regulamento n.º 429/2018 (2018), no que concerne à capacidade de: “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” (p. 19366). Neste âmbito, é imperativo que os profissionais de saúde saibam identificar fatores de risco associados à exaustão física e emocional, adotem estratégias eficazes de autocuidado e desenvolvam mecanismos de apoio aos colegas e demais intervenientes no processo de cuidar.

Refletindo sobre o percurso da mestrandia ao longo do ENP, constata-se que a sua conduta profissional foi consistentemente norteada por princípios éticos e deontológicos fundamentais, tais como o respeito, a humildade, a proatividade e o compromisso com a aprendizagem contínua. Desde o início da integração na equipa do SCP, evidenciou uma postura colaborativa e reflexiva, demonstrando abertura para o diálogo interprofissional e uma atitude diligente no processo de aquisição de saberes.

A participação ativa nas discussões clínicas e na definição de estratégias de intervenção, no decurso das passagens de turno, reuniões multidisciplinares e prestação direta de cuidados, foram marcadas pela mobilização de ferramentas como a escuta ativa, a aceitação de críticas construtivas e o estabelecimento de relações interpessoais empáticas. Estes elementos contribuíram para uma comunicação eficiente e para o fortalecimento do trabalho em equipa.

Importa destacar ainda, a postura acolhedora e integradora da equipa do SCP, que foi determinante para a plena inserção da mestrandia nas dinâmicas assistenciais, facilitando o desenvolvimento de competências específicas no âmbito do trabalho em equipa. A acessibilidade, o dinamismo, o espírito de entreajuda e a atitude proativa dos profissionais, aliados ao empenho e responsabilidade da mestrandia, permitiram uma adaptação eficaz às diversas situações clínicas de alta complexidade e uma contribuição significativa no processo de cuidar.

O percurso formativo da mestrandia, no seio desta equipa, proporcionou a concretização dos objetivos traçados, a consolidação de competências específicas e o desenvolvimento de capacidades, como o pensamento crítico e analítico, a tomada de decisão partilhada, a mobilização e integração de saberes, a maturidade profissional e a capacidade de inovação em contextos clínicos complexos.

Em síntese, afirma-se o trabalho em equipa como um pilar estruturante e indispensável à prestação de CP de excelência. A articulação interprofissional, quando efetivamente consolidada, potencia a definição e consecução de objetivos terapêuticos partilhados, contribui para a mitigação de fragilidades inerentes ao processo assistencial e favorece a constituição de equipas profissionalmente coesas, emocionalmente resilientes e eticamente comprometidas com a dignidade, o conforto e o bem-estar da pessoa em fase terminal e da sua família.

3.2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS

Paralelamente às competências específicas, o enfermeiro especialista deve, igualmente, desenvolver competências comuns, conforme preconizado no Regulamento n.º 140/2019. Estas competências referem-se a um conjunto de aptidões partilhadas por todos os profissionais de enfermagem, independentemente da sua área de especialização, sendo definidas como “competências demonstradas através da elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4745).

Esta definição destaca que o papel de enfermeiro especialista transcende a mera prestação de cuidados avançados de enfermagem, assumindo a função de agente de liderança, orientação e formação. Esse papel, implica a promoção ativa da disseminação do conhecimento científico mais atual, a implementação de práticas baseadas em evidências e a condução de estudos de investigação científica, com o objetivo de contribuir de forma significativa para a melhoria contínua da prática de enfermagem (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Para que estas atribuições sejam alcançadas, torna-se indispensável que o enfermeiro especialista desenvolva competências comuns em quatro domínios centrais: desenvolvimento das aprendizagens profissionais; gestão de cuidados; melhoria contínua da qualidade; responsabilidade profissional, ética e legal (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Dessa forma, e em consonância com os pressupostos teóricos e os objetivos delineados para o ENP, será apresentada, a seguir, uma reflexão crítica acerca das vivências experienciadas ao longo do percurso formativo. Esta análise incluirá a identificação das principais dificuldades enfrentadas durante o processo, a descrição das estratégias

adotadas para superá-las e a explanação das atividades desenvolvidas com vistas à aquisição das competências comuns exigidas ao enfermeiro especialista. A reflexão será estruturada em torno de cada um dos domínios supracitados, possibilitando uma análise detalhada e fundamentada do impacto deste percurso formativo no desenvolvimento profissional e pessoal da mestranda.

3.2.1. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

As aprendizagens profissionais constituem na contemporaneidade, um eixo nuclear dos sistemas de saúde, afirmando-se como um processo contínuo, situado e intencional, por meio do qual se desenvolvem, aprofundam e consolidam competências clínicas, relacionais, éticas e organizacionais, fundamentais à qualificação da prática assistencial. Trata-se de um constructo de natureza complexa, enraizado na racionalidade prática e relacional, que ultrapassa a concepção reducionista da aprendizagem enquanto mera aquisição de conhecimentos teóricos, para se afirmar como um fenómeno integrador, profundamente interligado com a experiência, com a identidade profissional e com os contextos institucionais onde se inscreve. Neste sentido, as aprendizagens profissionais configuram-se como um processo de construção de sentido, de transformação contínua e de mobilização crítica de saberes, mediante o qual o profissional se torna agente ativo do seu próprio desenvolvimento e corresponsável pela excelência dos cuidados prestados (Al-Omary et al., 2024; Fragkos, 2016; Schön, 1983; Sherwood G, 2024).

No panorama atual dos serviços de saúde, marcado pela complexidade clínica, pela diversidade sociocultural, pela exigência técnico-científica e pela instabilidade dos sistemas organizacionais, as aprendizagens profissionais emergem como núcleo estruturante na sustentação da qualidade, da segurança e da ética da assistência (Cruess, Cruess & Steinert, 2016; Frenk et al., 2010). Nestes ambientes, a prática não pode ser reduzida a procedimentos normativos, exigindo-se do profissional a capacidade de interpretar, decidir e intervir de forma sensível, crítica e contextualizada (Mann, Gordon & MacLeod, 2009). A aprendizagem contínua torna-se, por isso, um imperativo clínico, ético e organizacional, que permite responder às transformações constantes do conhecimento biomédico, às novas configurações da vulnerabilidade e às expectativas da sociedade quanto à qualidade e à humanização dos cuidados (CNCP, 2021; WHO, 2022). A consolidação de uma cultura institucional que reconheça a aprendizagem como

dimensão constitutiva do cuidar é, assim, condição *sine qua non* para a construção de sistemas de saúde responsivos, justos e sustentáveis (Frenk et al., 2010; WHO, 2022).

Neste enquadramento, as aprendizagens profissionais expressam-se em diferentes planos da atuação clínica, organizando-se em torno de quatro dimensões interdependentes: técnico-científico, ético-reflexivo, relacional-comunicacional e colaborativo-organizacional. Cada uma destas dimensões, representa um domínio específico de competência e, simultaneamente, uma via através da qual a aprendizagem se concretiza e se torna operativa nos contextos assistenciais (Frenk et al., 2010). A dimensão técnico-científica, refere-se à capacidade de aceder, integrar e aplicar o conhecimento científico mais atual, de forma crítica e contextualizada, na prática clínica, exigindo a mobilização de competências em literacia científica, avaliação crítica da evidência, raciocínio clínico e capacidade de decisão informada. Esta dimensão, é essencial à legitimação científica da prática profissional, devendo ser operacionalizada por meio do acesso regular a fontes de informação fiáveis, da participação em programas de formação contínua, da atualização sistemática dos protocolos assistenciais e da promoção de práticas baseadas na evidência (Melnik & Fineout-Overholt, 2018; Straus et al., 2009).

A dimensão ético-reflexiva traduz-se na competência para interpretar criticamente os pressupostos da ação clínica, analisar os dilemas morais que emergem na relação terapêutica, e deliberar de forma responsável e contextualizada. Esta dimensão, exige do profissional uma consciência ética apurada, sensibilidade relacional e competência na tomada de decisão partilhada. A sua operacionalização, depende da criação de dispositivos de supervisão clínica, de grupos de reflexão ética e da formalização de tempos protegidos para discussão interpares, promovendo a autorreflexão e a regulação emocional do profissional diante do sofrimento humano (Johns, 2017; Rushton, 2018; Whitehead et al., 2015).

A dimensão relacional-comunicacional, corresponde à aptidão para construir, sustentar e transformar vínculos terapêuticos significativos, mediante práticas comunicacionais empáticas, claras e ajustadas à singularidade de cada pessoa e família. Este domínio, inclui a escuta ativa, a gestão de silêncios, a validação emocional, a mediação de expectativas, a negociação de sentidos e a adaptação da linguagem verbal e não verbal ao contexto clínico e cultural do interlocutor. Esta dimensão, não se esgota na transmissão de informação, mas compreende a comunicação como um processo

estruturante da relação terapêutica, indispensável à promoção do bem-estar global da diáde e da sua responsabilização nos cuidados. A sua aprendizagem exige metodologias específicas, como simulação clínica, role-play, feedback estruturado e análise reflexiva de situações reais (Kurtz, 2002; Nestel & Tierney, 2007; Silverman, Kurtz & Draper, 2013) .

Por fim, a dimensão colaborativo-organizacional expressa-se na capacidade de trabalhar em equipa, de articular intervenções entre níveis de cuidados, de co-construir planos terapêuticos e de integrar práticas em redes de continuidade. Este domínio implica o reconhecimento da pluralidade dos saberes, a valorização da interdisciplinaridade, a gestão cooperativa dos recursos e a contribuição para a construção de redes assistenciais coesas e articuladas. O seu desenvolvimento depende da existência de culturas organizacionais colaborativas, de lideranças facilitadoras e de estruturas funcionais de diálogo entre os diferentes atores do sistema (Cruess et al., 2016; Reeves et al., 2016; WHO, 2010).

A operacionalização destas aprendizagens profissionais nos serviços de saúde requer a incorporação de estratégias formativas coerentes, sustentadas e adaptadas às realidades clínicas e organizacionais onde se inserem. Neste sentido, a formação contínua deve ser concebida como um processo longitudinal, articulado com os objetivos estratégicos das instituições e centrado na promoção da excelência clínica e da dignidade do cuidado. A sua concretização exige modelos pedagógicos integradores, híbridos e dinâmicos, que combinem momentos formais de formação (cursos, workshops, pós-graduações, programas de formação em serviço) com oportunidades de aprendizagem informal e situada (tutoria clínica, intervenção entre pares, participação em comunidades de prática, investigação-ação, análise de casos reais e a simulação de situações clínicas), privilegiando, assim, a articulação entre teoria e prática, entre saberes científicos e saberes experienciados, entre reflexão individual e construção coletiva do conhecimento (Billett, 2010; Frenk et al., 2010).

Adicionalmente, a avaliação do impacto das aprendizagens profissionais deve ser incorporada nos sistemas de gestão da qualidade, através da definição de indicadores de desempenho que contemplem não apenas os resultados clínicos, mas também os processos de decisão, os padrões comunicacionais, a colaboração interprofissional e a satisfação das pessoas cuidadas. A aprendizagem, enquanto processo organizacional, deve ser acompanhada, monitorizada e retroalimentada, permitindo a identificação de

necessidades formativas, a valorização de boas práticas e a correção de disfunções. Neste sentido, a articulação entre desenvolvimento profissional, melhoria da qualidade e desempenho institucional constitui uma alavanca decisiva para a qualificação dos cuidados e para a promoção de culturas organizacionais comprometidas com a excelência, a segurança e a equidade (Kok et al., 2023; Reeves et al., 2017; Sharifiet al., 2025).

Neste enquadramento, as aprendizagens profissionais nos serviços de saúde devem ser entendidas como um processo estruturante, contínuo e transversal, que atravessa todos os domínios da prática e que se inscreve nos valores fundamentais do cuidado: dignidade, responsabilidade, justiça e humanidade. O seu reconhecimento enquanto eixo estratégico da qualidade assistencial e da sustentabilidade dos sistemas de saúde implica um compromisso organizacional deliberado, que se traduza na criação de ambientes promotores da aprendizagem, na institucionalização de dispositivos pedagógicos consistentes e na valorização efetiva do desenvolvimento profissional como expressão de maturidade clínica e ética. Investir nas aprendizagens profissionais é, em última análise, investir na integridade dos sistemas de saúde e na dignidade dos percursos de vida daqueles que deles necessitam (Directorate-General for Health and Food Safety, 2015; Frenk et al, 2010).

No domínio específico dos CP, as aprendizagens profissionais configuram-se como uma função estratégica, transversal e normativa estruturante, cuja relevância emerge da elevada complexidade clínica, emocional, social e espiritual que caracteriza este campo assistencial. As múltiplas exigências inerentes ao acompanhamento de pessoas em situação de doença avançada, progressiva e incurável requerem modelos formativos que transcendam a mera transmissão de conteúdos técnicos, integrando dimensões éticas, relacionais, reflexivas e organizacionais, orientados para a promoção da dignidade, da autonomia e do alívio do sofrimento. Neste enquadramento, as aprendizagens profissionais operam como catalisadoras da sinergia entre o conhecimento técnico-científico, a experiência clínica e a cultura institucional, assegurando práticas assistenciais contínuas, sensíveis e responsivas às necessidades da diade pessoa doente-família (Frenk et al., 2010; WHO, 2020b).

A sua concretização efetiva exige a mobilização de metodologias estruturadas, práticas reflexivas e experiências situadas, orientadas pelas premissas da centralidade na pessoa, da continuidade dos cuidados, da eficácia clínica e da humanização. Neste contexto, os

princípios fundacionais dos CP são incorporados através de processos formativos interdisciplinares, de observação participativa e de envolvimento ativo nas dinâmicas da equipa, permitindo a construção de saberes enraizados na experiência concreta. A aprendizagem ocorre por meio da análise crítica de situações reais, da partilha de conhecimento tácito, da escuta ativa das preferências e valores das pessoas cuidadas e da sua rede familiar, bem como da adesão consciente aos referenciais éticos que norteiam a prática paliativa (Ferrell et al., 2007; Pereira, 2021).

Concomitantemente, as aprendizagens profissionais configuram-se como elemento estruturante da sustentabilidade organizacional dos serviços de CP, promovendo a capacitação contínua dos profissionais e a consolidação de culturas institucionais orientadas para a excelência, a inovação e a ética do cuidar. A sua promoção efetiva exige a criação de contextos pedagógicos facilitadores, com tempos protegidos para a formação, apoio institucional à tutoria clínica, e incentivo à integração do conhecimento científico na prática quotidiana. Estes ambientes potenciadores da aprendizagem favorecem não apenas o desenvolvimento de competências individuais, mas também a construção de equipas mais coesas, cooperantes e sensíveis às necessidades da díade pessoa doente-família (Cruess et al., 2016; WHO, 2018b).

Neste sentido, as aprendizagens profissionais nos CP transcendem o seu valor formativo, assumindo-se como compromisso ético e político com a qualificação da assistência, a humanização do processo de morrer e a justiça nos percursos de cuidado. A sua valorização institucional reforça a legitimidade da ação clínica, contribui para o fortalecimento da governação ética dos serviços e consolida práticas organizacionais que privilegiam a escuta, a partilha, a responsabilidade partilhada e o reconhecimento mútuo. Trata-se de um processo que imprime densidade ética e profundidade humana à ação dos profissionais, sustentando sistemas de saúde mais responsivos, justos e humanizados (EAPC, 2013).

A concretização prática do constructo normativo-operacional das aprendizagens profissionais manifesta-se de forma particularmente evidente em contextos clínicos onde esta dimensão é assumida como um eixo central da organização dos cuidados e da governação clínica. Tal realidade revelou-se, de forma inequívoca, durante o ENP, no SCP, onde se observou uma cultura institucional profundamente comprometida com a qualificação contínua da prática, a atualização técnico-científica sistemática e a promoção da excelência assistencial.

Este compromisso formativo encontra-se sustentado num modelo pedagógico deliberado, alicerçado nos princípios da aprendizagem situada e colaborativa, o qual articula estratégias formais e informais de desenvolvimento profissional, integradas de modo orgânico na prática clínica quotidiana. Entre as estratégias formais, destaca-se a existência de um plano anual de formação em serviço, promovido pela instituição e atualizado de forma responsiva às necessidades identificadas pela equipa. Este plano contempla sessões formativas internas regulares, momentos de journaling reflexivo integrados nas reuniões de equipa semanais, e atividades formativas dinamizadas pelos próprios profissionais, numa lógica de corresponsabilização pedagógica e valorização do conhecimento endógeno.

De forma complementar, o SCP promove, de modo intencional e sistemático, práticas informais de aprendizagem profissional, ancoradas em momentos estruturantes da atividade clínica, como as passagens de turno, as reuniões clínicas diárias e os encontros semanais da equipa multidisciplinar. Estes contextos operam como núcleos privilegiados de aprendizagem situada e interativa, onde a partilha crítica de experiências, a discussão de casos clínicos e a reflexão sobre dilemas éticos constituem oportunidades permanentes de desenvolvimento técnico, relacional e de pensamento clínico avançado. Para além disso, a participação ativa dos profissionais na construção, implementação e reavaliação dos planos individualizados de cuidados permite consolidar competências diretamente enraizadas na prática real, promovendo uma aprendizagem incorporada no fazer clínico e sustentada na reflexão coletiva.

Adicionalmente, sobressai o investimento estruturado da equipa do SCP na promoção de uma prática baseada na evidência, expressão de um compromisso com a coerência, segurança e legitimidade da intervenção clínica. Esta orientação manifesta-se na revisão periódica dos protocolos assistenciais, na realização regular de auditorias internas e na adesão rigorosa aos referenciais normativos nacionais e internacionais. Importa sublinhar, ainda, que os profissionais do SCP são incentivados a participar ativamente em estudos científicos e projetos de investigação aplicados, contribuindo de forma significativa para a produção de conhecimento em CP e para a validação empírica das práticas clínicas. A este compromisso formativo soma-se a receção regular de estudantes em estágio clínico, cuja integração nos processos assistenciais é assegurada por meio de supervisão direta, acompanhamento reflexivo e progressiva responsabilização, revelando-se como expressão concreta da maturidade pedagógica do

serviço e do seu contributo para a formação de futuros profissionais altamente qualificados.

Neste enquadramento, importa sublinhar que as aprendizagens profissionais promovidas no SCP não se configuram como ocorrências episódicas ou dispersas, mas antes como expressões operativas de uma cultura institucional profundamente comprometida com a excelência clínica, a responsabilidade ética e a evolução epistemológica da prática assistencial. A sua concretização evidencia uma abordagem deliberada, sistemática e reflexiva da formação em contexto de prática, plenamente alinhada com os referenciais normativos que estruturam o exercício especializado.

Deste modo, torna-se pertinente convocar o quadro regulamentar definido pelo Regulamento n.º 140/2019 (2019), no qual o desenvolvimento das aprendizagens profissionais se afirma como um domínio matricial da intervenção do enfermeiro especialista, integrando dimensões reflexivas, pedagógicas, relacionais e científicas que concorrem, de forma decisiva, para a qualificação do exercício profissional e para a consolidação de práticas clínicas seguras, atualizadas e eticamente sustentadas. Este domínio compreende não apenas a incorporação crítica e sistemática da evidência científica na praxis clínica, mas também a mobilização de processos formativos intencionais, de estratégias de facilitação da aprendizagem em contexto de prática e de dinâmicas autorreflexivas, em conformidade com as exigências ético-clínicas da prática avançada (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Neste enquadramento, ao enfermeiro especialista é conferida a responsabilidade de desenvolver o autoconhecimento e a assertividade como fundamentos essenciais da sua atuação profissional, reconhecendo a influência dos próprios recursos, limites e idiossincrasias na construção das relações terapêuticas, na eficácia das intervenções e na qualidade do ambiente assistencial. Esta competência materializa-se na otimização da consciência de si enquanto pessoa e profissional, na gestão emocional em contextos de elevada exigência, na antecipação e resolução de situações de conflitualidade e na utilização intencional de estratégias comunicacionais assertivas, orientadas para a congruência entre perceção interna e resposta comportamental. A sua concretização requer, assim, uma postura reflexiva e integradora, promotora de processos de ajuda eficazes, de ambientes relacionais seguros e de uma prática ética, madura e responsiva aos desafios da complexidade clínica (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Simultaneamente, o enfermeiro especialista é convocado a basear a sua praxis clínica especializada em evidência científica, assegurando a incorporação do conhecimento válido, atual e pertinente na estruturação das intervenções e na tomada de decisão clínica. Tal exercício implica a identificação de necessidades formativas emergentes, a conceção de dispositivos pedagógicos adequados, a dinamização de estratégias de capacitação no seio das equipas e a avaliação rigorosa do impacto da formação na qualificação da resposta assistencial. Neste âmbito, destacam-se a atuação como facilitador da aprendizagem em contexto de prática, a participação ativa em processos de investigação aplicada, a análise e divulgação crítica dos seus resultados e a formulação de padrões clínicos baseada na evidência científica atual. O enfermeiro especialista afirma-se, deste modo, como agente promotor de uma cultura profissional exigente, comprometida com a melhoria contínua, com a atualização disciplinar e com a consolidação de práticas clínicas seguras, fundamentadas e inovadoras (Melnik & Fineout-Overholt, 2018; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Assim, o desenvolvimento das aprendizagens profissionais consubstancia-se como um pilar estruturante da prática avançada em enfermagem, alicerçando-se em princípios de reflexão crítica, responsabilidade ética, compromisso com a excelência e a atualização científica da intervenção clínica. A sua concretização qualifica a prestação de cuidados, sustenta processos de decisão mais fundamentados, potencia a autonomia profissional e legitima a intervenção do enfermeiro especialista enquanto agente dinamizador de práticas transformadoras, especialmente em contextos marcados pela complexidade clínica, como os que se observam no âmbito dos CP (Regulamento n.º 140/2019, 2019; WHO, 2020b).

Com o propósito de assegurar a consonância entre os pressupostos estruturais do desenvolvimento de aprendizagens profissionais e os preceitos da prática clínica especializada em CP, impôs-se, no âmbito do ENP, a concretização das competências do enfermeiro especialista por intermédio da implementação de estratégias formativas sistematizadas, rigorosas e coerentes com os princípios norteadores da qualidade assistencial. A operacionalização destas competências consistiu num exercício estruturado, ancorado nas fases do ciclo de melhoria contínua da qualidade, com o intuito de mitigar fragilidades previamente identificadas e de fortalecer dimensões estruturantes da prática avançada em enfermagem, como a integração crítica da

evidência científica, a capacitação das equipas, o pensamento crítico, a supervisão formativa e a construção colaborativa de mudanças pedagógicas e clínicas sustentáveis. A fase inicial desta intervenção correspondeu à realização de um diagnóstico de situação, assumido como etapa metodologicamente estruturante para a identificação rigorosa de necessidades latentes, fragilidades organizacionais e oportunidades de melhoria contínua no SCP. Para tal, recorreu-se a uma metodologia mista de recolha de dados, que conjugou a observação participante da prática clínica quotidiana, a auscultação informal dos profissionais de saúde e a aplicação de um questionário de levantamento de necessidades formativas dirigido à equipa de enfermagem do serviço. A análise integrada da informação recolhida permitiu identificar lacunas significativas em três eixos críticos de intervenção: i) capacitação dos profissionais de enfermagem em competências comunicacionais e relacionais; ii) capacitação da díade pessoa doente-família; e iii) promoção de práticas investigativas sistematizadas e eticamente orientadas. No que respeita ao primeiro eixo (capacitação dos profissionais de enfermagem em competências comunicacionais e relacionais), identificou-se uma limitação significativa no aprofundamento técnico e ético destas competências, cuja centralidade é amplamente reconhecida na prática paliativa. A análise empírica sustentada pela observação clínica sistemática revelou que, apesar do elevado compromisso ético e técnico dos profissionais na prestação de cuidados centrados na pessoa, permanecem fragilidades na mediação comunicacional de contextos complexos, designadamente nos momentos de transição prognóstica, na abordagem de sofrimento existencial e na partilha de decisões em final de vida. Esta realidade, observável nas interações assistenciais, denota constrangimentos na operacionalização de práticas comunicacionais intencionais, responsivas e congruentes com as necessidades subjetivas da díade pessoa doente-família.

Este diagnóstico foi corroborado pelos dados recolhidos através do questionário de levantamento de necessidades formativas, aplicado à equipa de enfermagem, que evidenciou uma valorização expressiva de três domínios considerados críticos para a qualificação da prática: comunicação clínica, espiritualidade e sofrimento, selecionados por 80% dos profissionais participantes. A convergência das respostas em torno destas áreas reflete a perceção de insuficiência formativa na abordagem de dimensões relacionais altamente complexas, reconhecidas como centrais para a humanização dos cuidados e para a preservação da dignidade em fim de vida.

Embora o plano formativo anual do SCP integre iniciativas dirigidas ao reforço destas competências, a sua implementação plena encontra-se condicionada por fatores estruturais, nomeadamente a rotatividade dos recursos humanos, associada à integração sucessiva de profissionais sem formação específica em CP. Esta instabilidade compromete a continuidade dos processos formativos, fragiliza a sedimentação de práticas comunicacionais partilhadas e limita a emergência de uma linguagem relacional unificada, que sustente intervenções dialogadas estruturadas, intencionais e empáticas.

Este quadro encontra sustentação nos contributos de Back et al. (2019) e Engel et al. (2023), que sublinham que o desenvolvimento de competências comunicacionais em contextos de elevada complexidade clínica requer dispositivos formativos estruturados, supervisão especializada contínua e tempo relacional protegido. A ausência destes pressupostos tende a gerar práticas informais, fragmentadas e potencialmente iatrogénicas, que dificultam a negociação de sentidos diante da terminalidade e amplificam o sofrimento emocional da pessoa doente e da sua família. Neste enquadramento, a identificação de fragilidades no domínio comunicacional configura-se como uma vulnerabilidade ética, técnica e organizacional, exigindo uma abordagem formativa deliberada, longitudinal e institucionalmente enraizada.

No que respeita ao segundo eixo (capacitação da díade pessoa doente-família), a análise efetuada permitiu identificar uma limitação significativa no acesso a materiais educativos formais, organizados e adequados à especificidade do contexto paliativo. A triangulação metodológica adotada, que combinou a observação direta da prática clínica, os testemunhos da equipa e a análise documental dos recursos existentes, revelou que o conhecimento é transmitido, predominantemente, através de interações verbais, de forma sistemática e contínua, mas com reduzido acesso a suportes pedagógicos escritos que sustentem, reforcem ou clarifiquem a informação partilhada no decurso da prestação de cuidados.

Apesar do elevado compromisso ético e relacional evidenciado pela equipa na comunicação com a pessoa doente e a sua família, a escassez de materiais educativos escritos compromete a continuidade do processo de ensino-aprendizagem, limita a autonomização da díade na gestão da trajetória de fim de vida e fragiliza o alinhamento informacional entre os diversos intervenientes do processo assistencial. Tal carência revela-se particularmente crítica em momentos de transição clínica e emocional, em que a clareza, a estabilidade e a coerência da informação se assumem como requisitos

essenciais para uma participação ativa e esclarecida da pessoa e dos seus cuidadores na tomada de decisão. Esta limitação, reconhecida pela própria equipa como um entrave à prática clínica, permitiu identificar, de forma consensual, a necessidade de conceber e disponibilizar panfletos informativos sobre temáticas estruturantes da vivência paliativa. Este reconhecimento sublinha a premência de práticas educativas mais sistematizadas, articuladas com os princípios da centralidade na pessoa, da promoção da autonomia e da segurança relacional.

Esta realidade encontra respaldo nos contributos de Ahn et al. (2020) e Heymann-Horan et al., (2018), que destacam que a capacitação formal da díade constitui um processo longitudinal, exigindo a articulação de informação clínica precisa, orientação prática e suporte emocional, com o propósito de fomentar a literacia em saúde, a corresponsabilização no plano terapêutico e a preservação da dignidade experiencial. De acordo com os mesmos autores, a limitação de acesso a materiais informativos compromete a continuidade da comunicação terapêutica, a construção de sentido diante da terminalidade e a preparação para o luto, dificultando a humanização dos cuidados e o exercício pleno da autonomia da pessoa doente e da sua família.

Neste enquadramento, a restrição de instrumentos educativos acessíveis e sistematizados configura-se como uma vulnerabilidade organizacional de natureza crítica, cuja superação exige um investimento estratégico na produção de suportes pedagógicos rigorosos, claros e culturalmente sensíveis, compatíveis com os desafios cognitivos, emocionais e relacionais vivenciados pela díade em contexto de fim de vida. A disponibilização regular e estruturada destes recursos permitiria qualificar o processo assistencial, reforçar a aliança terapêutica e mitigar os impactos do sofrimento evitável ao longo do percurso de doença (Cruz-Oliver et al., 2020; Noh et al., 2021).

No que respeita ao terceiro eixo (integração da investigação na prática clínica), a análise efetuada permitiu identificar uma valorização institucional crescente da produção de conhecimento científico como dimensão matricial na qualificação dos cuidados prestados. A triangulação metodológica adotada, que articulou a observação direta da prática, a análise documental e a auscultação da equipa multidisciplinar, evidenciou a presença efetiva da investigação no quotidiano assistencial, expressa num compromisso consolidado com práticas baseadas na evidência. Não obstante, esta integração ocorre ainda, em grande medida, de forma implícita e pouco sistematizada, carecendo de

dispositivos formais que garantam a continuidade, a aplicabilidade e a sustentabilidade dos saberes produzidos em contexto clínico.

Apesar do rigor técnico e ético amplamente demonstrado pelos profissionais, constatou-se que a atividade investigativa desenvolvida no serviço permanece condicionada por constrangimentos estruturais relevantes, nomeadamente a limitação de recursos humanos com tempo protegido para investigação, a ausência de estruturas de apoio metodológico especializado e a morosidade dos procedimentos de avaliação ética e aprovação institucional. Tais restrições dificultam a consolidação de projetos com aplicabilidade prática, comprometem a continuidade das iniciativas formativas com componente científica e limitam o impacto efetivo da produção de conhecimento na transformação dos processos assistenciais.

Esta realidade encontra respaldo nos contributos de Alsadaan e Ramadan, (2025), Dryden-Palmer et al. (2020) e Straus et al. (2009) que reforçam a importância de desenvolver ecossistemas organizacionais promotores da prática científica, mediante a definição de políticas institucionais que reconheçam formalmente o valor da investigação aplicada e assegurem os recursos necessários à sua concretização. Segundo os mesmos autores, a ausência de espaços estruturados de discussão crítica, de estratégias sistemáticas de acompanhamento de projetos e de mecanismos de incentivo à produção científica configura uma vulnerabilidade organizacional que compromete a renovação contínua do conhecimento e fragiliza o alinhamento da prática clínica com a evidência atual.

Neste enquadramento, a limitação da integração estruturada da investigação nos processos assistenciais constitui uma fragilidade crítica, impondo-se como uma área prioritária de intervenção estratégica. A sua superação requer uma abordagem deliberada e sustentada que potencie a articulação entre prática clínica, formação contínua e produção científica, de modo a reforçar a excelência técnica, a ética do cuidado e a inovação permanente dos modelos assistenciais em CP (Dryden-Palmer et al. 2020; Frenk et al., 2010).

Com base na análise rigorosa dos dados empíricos recolhidos na fase diagnóstica, procedeu-se ao delineamento de um conjunto de intervenções estratégicas, orientadas para a qualificação ética, técnica e relacional dos cuidados prestados em contexto paliativo. A identificação das fragilidades existentes nos três eixos de atuação mencionados anteriormente impôs uma resposta sistematizada, fundamentada nos

princípios da melhoria contínua da qualidade, da prática baseada na evidência e da centralidade na pessoa.

No que respeita ao primeiro eixo, foi concebido um plano formativo composto por três sessões temáticas (Apêndice V), elaboradas em estreita articulação com especialistas externas à instituição, com experiência reconhecida em CP. A primeira sessão, intitulada “Terapia da Dignidade em CP”, foi estruturada com base no modelo de Julião (2014), centrando-se nos fundamentos éticos, comunicacionais e existenciais do cuidado em fim de vida. A segunda sessão, “Comunicação e Esperança em CP”, propôs uma reflexão aprofundada sobre a esperança como dimensão terapêutica e a comunicação como processo clínico relacional de sentido. A terceira sessão, “Comunicar na perspetiva da pessoa doente e da família”, foi concebida em formato de journaling reflexivo, com o intuito de fomentar a autoanálise profissional e a reflexão crítica sobre o impacto das interações comunicacionais em contexto paliativo. Todas as sessões foram sustentadas em evidência científica atualizada e estruturadas com base em metodologias ativas de aprendizagem, assegurando coerência pedagógica, relevância ética e aplicabilidade prática.

Relativamente ao segundo eixo, delineou-se uma intervenção educativa centrada na produção de materiais informativos escritos, orientados para a promoção da literacia em saúde, da autonomia decisional e da corresponsabilização da família no processo terapêutico. Para tal, foram planeados 25 panfletos temáticos (Apêndice III), concebidos com base nas necessidades identificadas na prática clínica e nos dados do questionário aplicado à equipa. Os conteúdos desenvolvidos abrangeram dimensões clínicas (como sintomas frequentes no fim de vida, alimentação e hidratação em fase terminal, administração de medicação transdérmica), espirituais (luto) e organizacionais (estrutura dos serviços e recursos disponíveis). A produção gráfica e textual dos panfletos foi realizada na plataforma Canva, segundo princípios de clareza comunicacional, rigor técnico e sensibilidade cultural, tendo sido revistos com base na literatura científica atualizada e adaptados à realidade do SCP, com o objetivo de futura validação e integração nos dispositivos de apoio informativo do serviço.

No que respeita ao terceiro eixo, foi definido um projeto de investigação científica centrado no mapeamento da evidência científica disponível sobre o recurso à comunicação como estratégia de apoio à família da pessoa com doença oncológica com necessidades paliativas. Este projeto, descrito em capítulo próprio do presente relatório,

foi desenvolvido em conformidade com os requisitos éticos e metodológicos aplicáveis, prevendo-se a sua futura submissão às instâncias competentes. A sua conceção teve como finalidade não apenas contribuir para a produção de conhecimento aplicado, mas também reforçar a consolidação de uma cultura institucional orientada para a sistematização das práticas profissionais, a promoção da reflexão crítica e a valorização da investigação como eixo estruturante dos CP.

Todas as propostas delineadas nesta fase foram concebidas segundo uma lógica de articulação e complementaridade entre os três eixos definidos, refletindo um compromisso efetivo com a excelência clínica, a formação contínua e a inovação organizacional, orientada por uma ética do cuidado profundamente centrada na pessoa em fim de vida e na sua família.

Por conseguinte, a terceira etapa correspondeu à formalização e à operacionalização das intervenções delineadas. Nesta fase, as propostas foram submetidas à apreciação da equipa de coordenação do SCP, encontrando-se, à data da conclusão do ENP, em processo de avaliação institucional. Embora a sua implementação prática não tenha ocorrido durante o período de estágio, em virtude de constrangimentos de natureza temporal e organizacional, nomeadamente a elevada carga assistencial, a limitação de recursos humanos disponíveis e a complexidade inerente à articulação das agendas formativas e decisórias, o parecer preliminar foi amplamente favorável, tendo a coordenação reconhecido a pertinência, a exequibilidade e o alinhamento estratégico das intervenções propostas com as necessidades concretas do serviço.

Este posicionamento, constitui um indicador relevante da maturidade organizacional do SCP, evidenciando uma cultura institucional recetiva à inovação, comprometida com a melhoria contínua da qualidade dos cuidados e com a consolidação de práticas baseadas na evidência. A valorização das propostas apresentadas reafirma o papel ativo do enfermeiro especialista na transformação dos contextos de cuidado, através de iniciativas integradoras que articulam formação contínua, produção de conhecimento e suporte direto à diáde, promovendo, de forma convergente, a dignidade, a autonomia e a humanização dos cuidados em fim de vida.

Por fim, procedeu-se à fase de avaliação e reflexão crítica do percurso desenvolvido, assumida como uma etapa estruturante para a consolidação de aprendizagens, validação das práticas delineadas e reforço da maturidade profissional. Esta fase foi orientada por uma abordagem qualitativa, ancorada na recolha de feedback informal junto das equipas

de enfermagem, coordenação e gestão do SCP. A análise crítica, permitiu identificar o valor estratégico das propostas concebidas, tanto do ponto de vista ético e clínico como da sua viabilidade prática, reconhecendo-se ganhos previsíveis em três domínios fundamentais: na segurança assistencial, através da disponibilização de materiais educativos que minimizam o risco da desinformação, fortalecem a comunicação clínica e apoiam a tomada de decisão consciente e informada; na organização dos cuidados, ao promoverem a sistematização dos processos formativos e educativos, com integração de instrumentos sustentados em evidência científica recente e adaptados à realidade do serviço; na capacitação das equipas, através da dinamização de espaços de reflexão ética e científica, que reforçam o envolvimento crítico dos profissionais e fomentam a corresponsabilização nos processos de melhoria contínua.

Apesar de não ter sido possível aferir o impacto real das intervenções mediante indicadores quantitativos, em virtude da não implementação formal das propostas no decurso do ENP, a receção favorável por parte da equipa de coordenação e o reconhecimento da sua relevância técnico-científica e contextual evidenciaram a consistência e pertinência das intervenções. Estas ações configuraram-se, assim, como catalisadoras de mudança organizacional, orientadas para a promoção de ambientes terapêuticos mais seguros, humanizados e centrados na pessoa.

Acresce referir, que este processo formativo constituiu uma oportunidade privilegiada para a consolidação de competências essenciais à prática especializada, evidenciando-se a capacidade de análise contextual rigorosa, o pensamento crítico e reflexivo, a competência pedagógica, a aptidão para integrar a evidência científica nos processos de decisão clínica e a capacidade de conceber soluções inovadoras, viáveis e eticamente sustentadas. De forma particularmente expressiva, destacou-se a liderança transformacional do enfermeiro especialista, visível na articulação efetiva entre o conhecimento teórico e a prática clínica, na fundamentação científica das decisões tomadas e na mobilização da equipa em torno de objetivos partilhados de qualidade. Esta maturidade profissional, reafirma o contributo distintivo da enfermagem especializada na promoção de cuidados mais seguros, humanizados e centrados na pessoa, consolidando o enfermeiro especialista como agente de mudança e garante da excelência assistencial, em plena consonância com os princípios orientadores dos CP.

Em síntese, a aprendizagem profissional transcende a sua dimensão normativa e técnico-operacional, configurando-se como um imperativo ético e profissional

indissociável da matriz identitária da Enfermagem enquanto disciplina e prática humanista. Neste enquadramento, o enfermeiro especialista, pelo domínio aprofundado do saber técnico-científico, pela capacidade analítico-reflexiva aplicada a contextos de elevada complexidade clínica e pela atitude proativa face à atualização contínua do conhecimento, afirma-se como sujeito ativo da sua própria formação e agente promotor da qualificação das práticas institucionais. A sua intervenção revela-se estruturante na promoção de práticas clínicas alicerçadas na autonomia, na excelência assistencial e na centralidade da pessoa, configurando um contributo essencial para a consolidação de modelos de cuidado ético-humanistas, seguros e responsivos às especificidades dos cuidados em fim de vida (Regulamento n.º 140/2019, 2019; WHO, 2020b).

3.2.2. Domínio da Gestão de Cuidados

A gestão de cuidados configura-se, na contemporaneidade, como um eixo estruturante dos sistemas de saúde, assumindo-se enquanto função estratégica, normativa e operacional, cuja finalidade primordial consiste em assegurar a prestação de cuidados de saúde integrados, seguros, contínuos e centrados na pessoa. Trata-se de um constructo de natureza complexa, multidimensional e intersectorial, que ultrapassa a mera perspetiva técnico-administrativa, para se afirmar como uma ferramenta essencial à qualificação da assistência, à promoção da segurança clínica e à sustentabilidade das organizações prestadoras de cuidados. A compreensão plena desta função requer uma abordagem holística dos sistemas de saúde enquanto ecossistemas organizacionais multifacetados, dinâmicos e interdependentes, nos quais se entrecruzam, de forma indissociável, as dimensões clínica, ética, organizacional e político-institucional (Despacho n.º 9390/2021, 2021; WHO, 2016, 2021b; Zangão & Bilro, 2022).

Neste enquadramento, a gestão de cuidados traduz-se na mobilização de processos deliberados, sistemáticos e interdependentes que integram distintos níveis de intervenção: clínico, organizacional e sistémico, visando a articulação coerente entre os objetivos estruturais das instituições de saúde e as necessidades singulares e complexas das pessoas cuidadas. Tal processo assenta na avaliação rigorosa das necessidades em saúde, no planeamento e coordenação de intervenções multidisciplinares, na monitorização contínua dos resultados assistenciais e na implementação sistemática de estratégias de melhoria da qualidade, para garantir coerência, continuidade e efetividade assistencial, bem como a articulação interinstitucional, a segurança clínica e a

otimização dos recursos disponíveis (Cecilio, 2009; Landeiro et al, 2022; Zangão & Bilro, 2022).

A efetivação da gestão de cuidados exige, por conseguinte, uma abordagem interprofissional, colaborativa e centrada na pessoa, implicando a corresponsabilização dos diversos profissionais de saúde na construção de respostas integradas, culturalmente competentes e adaptadas à complexidade crescente dos contextos assistenciais. A sua concretização impõe, não apenas a existência de modelos organizacionais eficientes e flexíveis, mas igualmente a presença de liderança clínica efetiva, comunicação interprofissional eficaz, e uma cultura institucional orientada para a excelência, a segurança, a inovação, a humanização e a aprendizagem contínua. Neste sentido, a gestão de cuidados emerge como um dos pilares fundamentais da governação clínica e um instrumento operativo de elevado valor estratégico para a implementação de políticas públicas de saúde centradas na equidade, na responsabilidade ética e na dignidade humana (Despacho n.º 9390/2021, 2021; Landeiro et al, 2022; WHO, 2021b; Zangão & Bilro, 2022).

Nesta perspetiva, a gestão de cuidados deve ser entendida como uma função nuclear e transversal à organização dos sistemas de saúde, cuja implementação rigorosa e sustentada se traduz na obtenção de ganhos em saúde que se revelem clinicamente relevantes, socialmente justos e eticamente legítimos. Enquanto dispositivo estruturante da prática assistencial e da transformação dos modelos de prestação de cuidados, a gestão de cuidados assume-se, inequivocamente, como um alicerce indispensável à qualificação dos percursos assistenciais e à promoção de sistemas de saúde mais responsivos, integrados e humanizados (Landeiro et al, 2022; WHO, 2021b; Zangão & Bilro, 2022).

Para que tal desígnio se concretize de forma efetiva, sustentável e eticamente responsável, impõe-se a incorporação de um conjunto de premissas estruturantes que conferem legitimidade normativa, consistência metodológica e coerência sistémica à prática da gestão de cuidados. Estas premissas organizam-se em torno de quatro eixos conceptuais fundamentais: centralidade da pessoa; continuidade e integração dos cuidados; qualidade e segurança; e eficácia e eficiência (Despacho n.º 9390/2021, 2021; WHO, 2016).

A primeira premissa, centralidade da pessoa, postula o reconhecimento da pessoa cuidada enquanto sujeito ativo do processo terapêutico, dotado de autonomia moral e

capacidade deliberativa. Esta abordagem privilegia a dignidade humana, os direitos fundamentais e os projetos de vida singulares, exigindo práticas assistenciais assentes na escuta ativa, na empatia e na individualização das intervenções (Abejas e Duarte, 2021; Liang et al, 2022; WHO, 2016).

A segunda premissa, continuidade e integração dos cuidados, visa garantir trajetórias assistenciais coesas, articuladas e progressivas, que transcendam os limites institucionais e assegurem respostas adaptadas à complexidade das necessidades da pessoa no decurso da trajetória da doença. Esta dimensão revela-se particularmente crítica em contextos de elevada vulnerabilidade, como os CP, exigindo mecanismos organizacionais de referenciação eficiente, partilha de informação e corresponsabilização interinstitucional (Despacho n.º 9390/2021, 2021; WHO, 2016).

A terceira premissa, qualidade e segurança, constitui um imperativo ético e técnico da prática clínica, traduzido na adoção sistemática de intervenções sustentadas na melhor evidência científica, na implementação de protocolos de atuação robustos, na vigilância contínua de indicadores de desempenho e na consolidação de sistemas internos de gestão do risco. Estes mecanismos visam não apenas a prevenção de eventos adversos, mas também o reforço da confiança institucional e a salvaguarda da efetividade terapêutica (Despacho n.º 9390/2021, 202; WHO, 2016).

A quarta premissa, eficácia e eficiência, consubstancia-se na utilização racional e criteriosa dos recursos disponíveis, orientando as intervenções para objetivos terapêuticos claramente definidos e para a obtenção de resultados mensuráveis em saúde, funcionalidade e qualidade de vida. Trata-se de promover a sustentabilidade económica e organizacional dos sistemas de saúde, sem comprometer a equidade no acesso nem a excelência da prestação de cuidados (Mbau et al, 2023; WHO, 2016).

Para a efetiva operacionalização destas premissas, revela-se indispensável a implementação articulada de diversas dimensões estratégicas da gestão de cuidados, nomeadamente: a gestão de recursos humanos e materiais; a gestão da informação; e a gestão da qualidade e segurança (Despacho n.º 9390/2021, 2021; Landeiro et al, 2022; WHO, 2016).

A gestão de recursos humanos e materiais configura-se como uma função de natureza estratégica e organizacional, orientada para a alocação racional, equitativa e eficiente dos meios disponíveis no seio das instituições de saúde. Este domínio compreende a planificação estratégica das equipas multiprofissionais, a promoção sistemática do

desenvolvimento profissional contínuo, a afetação criteriosa dos recursos humanos e físicos, bem como a criação de ambientes organizacionais propícios à qualidade, à segurança assistencial e ao bem-estar das pessoas doentes, famílias e profissionais de saúde. A sua efetiva implementação exige competências específicas em liderança organizacional, gestão estratégica, planeamento operativo e avaliação de desempenho, elementos centrais à sustentabilidade e à resiliência dos sistemas de saúde contemporâneos (Wang et al., 2024; WHO, 2016).

A gestão da informação assume-se como uma dimensão transversal e estruturante na gestão de cuidados, constituindo-se como suporte imprescindível à operacionalização integrada das restantes dimensões. Este domínio fundamenta-se na recolha sistemática, organização rigorosa, análise crítica e utilização estratégica de dados clínicos e organizacionais, sendo sustentada por sistemas tecnológicos de informação em saúde. A sua finalidade consiste em assegurar a continuidade, integridade e interoperabilidade da informação entre profissionais de saúde e unidades prestadoras de cuidados, contribuindo para a coesão dos percursos assistenciais e para a qualificação dos processos de tomada de decisão clínica. Paralelamente, configura-se como instrumento de produção de conhecimento relevante, de monitorização de resultados em saúde, de suporte à melhoria contínua da prática e de reforço da transparência e responsabilização institucional (Organisation for Economic Co-operation and Development, 2019; Torab-Miandoab et al., 2023; WHO, 2021b).

Por fim, a gestão da qualidade e segurança configura-se como uma dimensão matricial da gestão de cuidados, orientada para a institucionalização de práticas sustentadas na melhor evidência científica. A sua operacionalização assenta em dispositivos normativos, procedimentais e organizacionais que visam assegurar a conformidade com padrões de excelência, a monitorização sistemática e rigorosa de indicadores de desempenho, a prevenção e gestão proativa de eventos adversos, bem como a promoção de uma cultura organizacional enraizada na transparência, na responsabilidade ética e na aprendizagem contínua. Esta dimensão transcende uma abordagem meramente normativa ou técnica, traduzindo-se na expressão de um compromisso ético-profissional inalienável com a salvaguarda da segurança da pessoa cuidada, com a efetividade terapêutica e com a legitimação pública da prática em saúde (Despacho n.º 9390/2021, 2021; WHO, 2021b).

No domínio específico dos CP, a gestão de cuidados configura-se como uma função estratégica, transversal e normativa estruturante, cuja relevância emerge da elevada complexidade clínica, emocional, social e espiritual que caracteriza este campo assistencial. A natureza multifacetada das necessidades das pessoas em situação de doença avançada, progressiva e incurável exige modelos de gestão que transcendam a mera coordenação técnica, integrando dimensões éticas, relacionais e organizacionais orientadas para a dignificação da pessoa cuidada. Neste enquadramento, a gestão de cuidados viabiliza a articulação funcional entre os diversos níveis e contextos de prestação de cuidados hospitalares, comunitários e domiciliários, assegurando trajetórias assistenciais contínuas, coerentes e centradas na pessoa (CNCP, 2021, 2023).

A sua operacionalização efetiva concretiza-se na mobilização de processos metodologicamente estruturados, avaliação rigorosa das necessidades, planeamento individualizado, implementação partilhada, monitorização contínua e reavaliação crítica, orientados pelas premissas fundacionais da centralidade na pessoa, da integração e continuidade dos cuidados, da segurança clínica, da eficácia terapêutica e da humanização. Neste contexto assistencial, estes princípios materializam-se na elaboração partilhada de Planos Individuais de Cuidados (PIC), na coordenação funcional das equipas interdisciplinares e na incorporação ativa das preferências, valores e objetivos existenciais da pessoa cuidada e da sua rede familiar, assegurando a salvaguarda da sua dignidade e autodeterminação ao longo de todo o processo de cuidar (CNCP, 2021, 2023).

Concomitantemente, a gestão de cuidados constitui um dispositivo operativo de elevada relevância para a sustentabilidade organizacional dos serviços de CP, frequentemente confrontados com restrições estruturais e desafios logísticos próprios deste domínio assistencial. A sua ação viabiliza a utilização criteriosa e estratégica dos recursos humanos e materiais disponíveis, promove a adoção sistemática da melhor evidência científica e sustenta a criação de contextos assistenciais pautados por elevados padrões de qualidade, segurança e bem-estar. A liderança técnico-organizacional, assumida pelo enfermeiro gestor de cuidados e pelas equipas de coordenação, desempenha um papel fulcral na coerência e eficácia das respostas assistenciais, bem como na consolidação de uma cultura institucional comprometida com a excelência, a liderança partilhada, a ética e a aprendizagem contínua (Bawa, 2025; Hess, 2025; Lau et al., 2014).

Neste sentido, a gestão de cuidados nos CP transcende a sua natureza operativa, corporizando-se como um compromisso ético-político com a qualificação da prática clínica, a salvaguarda da segurança e dignidade da pessoa cuidada, e a humanização integral do processo de morrer. A sua implementação efetiva contribui para o reforço da governação clínica, para a legitimação social da ação profissional e para a promoção de ambientes assistenciais marcados pela sensibilidade ética, pela transparência organizacional e pela inovação contínua. Trata-se, em última instância, de um dispositivo estruturante que confere densidade conceptual, consistência metodológica e profundidade humana à intervenção em fim de vida, promovendo sistemas de saúde mais responsivos, equitativos e socialmente legitimados (Hess et al., 2025; Lau et al., 2014).

A concretização prática do constructo normativo-operacional da gestão de cuidados manifesta-se de forma particularmente evidente em contextos clínicos onde esta função é assumida como eixo estruturante da organização dos cuidados e da intervenção assistencial. Tal constatação, revelou-se de forma inequívoca no decurso do ENP, durante o qual a observação sistemática das dinâmicas assistenciais desenvolvidas no SCP permitiu constatar a operacionalização concreta, coerente e integrada dos princípios orientadores e dos domínios operacionais da gestão de cuidados na prática quotidiana da equipa multidisciplinar.

A concretização operativa desta função é assegurada pela enfermeira gestora de cuidados, em estreita articulação com a equipa de coordenação, cuja liderança democrática e transformacional, promove o envolvimento ativo dos profissionais de saúde, das pessoas em situação de doença avançada e das respetivas famílias na implementação de práticas assistenciais orientadas para a resposta às necessidades multidimensionais da díade pessoa doente-família. Esta liderança, fomenta a corresponsabilização nos processos de tomada de decisão clínica e favorece a edificação de um ambiente assistencial sustentado nos princípios da ética, da colaboração interprofissional e da sensibilidade humanista (Hess et al., 2025). A sua expressão concreta, manifesta-se em diversas dimensões da gestão de cuidados na prática quotidiana, incluindo a elaboração dos planos de trabalho, a afetação estratégica dos recursos humanos e materiais, a organização das tarefas assistenciais e a monitorização sistemática da qualidade dos cuidados prestados.

Complementarmente, a dinâmica assistencial do SCP integra processos metodologicamente estruturados e interdependentes, tais como a avaliação rigorosa e contínua das necessidades da pessoa cuidada, a construção partilhada dos PIC, a coordenação funcional das equipas interdisciplinares e a escuta ativa dos valores, preferências e projetos existenciais da pessoa doente e da sua família. Estes processos são potenciados pela realização de reuniões clínicas diárias e encontros formais semanais da equipa multidisciplinar, os quais se configuram como dispositivos estratégicos para a partilha de informação crítica, a análise coletiva de situações clínicas de elevada complexidade, a definição de estratégias de intervenção, bem como para o delineamento de planos terapêuticos integrados e humanizados.

Importa ainda destacar, a dimensão formativa e avaliativa da gestão de cuidados no SCP, materializada na dinamização de programas regulares de formação contínua em serviço, na execução sistemática de auditorias internas aos registos clínicos e na atualização permanente dos protocolos e procedimentos institucionais. Estas iniciativas visam assegurar a conformidade das práticas com os referenciais ético-deontológicos e científicos mais atuais, contribuindo para a promoção da qualidade, da segurança e da humanização dos cuidados. Neste enquadramento, a gestão de cuidados assume-se como um dispositivo operativo fundamental para a qualificação da prática clínica, concorrendo para a sua legitimação ética, social e técnica, e para a consolidação de sistemas de saúde mais sensíveis, equitativos e humanizados (Landeiro et al, 2022; WHO, 2021b).

Neste enquadramento, importa sublinhar que as práticas formativas, avaliativas e organizacionais observadas no SCP não se configuram como ações isoladas, mas antes, como expressões operativas de uma cultura institucional comprometida com a excelência clínica, a segurança assistencial e a humanização do cuidado. A sua materialização evidencia não apenas a consolidação de uma abordagem sistemática de gestão de cuidados, mas também a sua plena consonância com os referenciais normativos que enformam a prática especializada em enfermagem. Deste modo, torna-se pertinente convocar o quadro regulamentar definido pelo Regulamento n.º 140/2019 (2019), no qual a gestão de cuidados se afirma como um domínio matricial da intervenção do enfermeiro especialista, integrando dimensões técnicas, éticas, relacionais e organizacionais que concorrem, de forma decisiva, para a qualificação dos cuidados prestados e para a sustentabilidade dos sistemas de saúde. Este domínio

compreende não apenas a condução operativa e estratégica do processo de cuidados, mas também a mobilização de práticas de liderança adaptativa, orientadas para a otimização da resposta das equipas e para a articulação interprofissional eficiente, em conformidade com as exigências ético-clínicas da prática avançada (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Neste enquadramento, ao enfermeiro especialista é conferida a responsabilidade de exercer a gestão dos cuidados com elevado grau de autonomia e responsabilidade, garantindo a qualidade e a segurança das tarefas delegadas, bem como promovendo uma articulação funcional e sinérgica entre os diferentes membros da equipa de saúde. Esta competência materializa-se na disponibilização de assessoria técnico-científica aos profissionais, na participação qualificada nos processos de tomada de decisão clínica, e na promoção de mecanismos estruturados de negociação e referenciação, sempre que a complexidade da situação clínica o justifique. A sua atuação concretiza-se ainda através da supervisão das tarefas delegadas, da definição de orientações normativas e metodológicas, da capacitação contínua dos profissionais e da avaliação rigorosa dos cuidados executados, assegurando a sua conformidade com os padrões de excelência preconizados para a prática especializada (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Simultaneamente, o enfermeiro especialista é convocado a exercer uma liderança clínica e organizacional responsiva, ajustada às especificidades dos contextos institucionais e às necessidades emergentes da população cuidada. Tal exercício implica a análise crítica do clima organizacional, o reconhecimento dos papéis e funções interdependentes no seio da equipa de saúde, e a adoção de estilos de liderança sensíveis à maturidade profissional e às contingências organizacionais. Neste âmbito, destacam-se a aplicação de modelos de organização do trabalho eficientes, a gestão criteriosa e equitativa dos recursos disponíveis, a coordenação integrada da equipa de cuidados e a dinamização de processos de mudança orientados para a inovação organizacional e a melhoria contínua da qualidade assistencial. O enfermeiro especialista afirma-se, deste modo, como agente promotor de ambientes terapêuticos positivos, colaborativos e potenciadores do desenvolvimento profissional e organizacional (Bawa, 2025; Hess et al., 2025; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Assim, a gestão de cuidados consubstancia-se como um pilar estruturante da prática avançada em enfermagem, alicerçando-se em princípios de excelência técnica, responsabilidade ética e compromisso com a centralidade da pessoa. A sua

concretização qualifica a prestação de cuidados, reforça a coesão e eficácia das equipas interprofissionais e legitima a intervenção do enfermeiro especialista enquanto protagonista de processos transformadores dos sistemas de saúde, particularmente em contextos marcados pela complexidade clínica, como os que se observam no âmbito dos CP (Bawa, 2025; Hess et al., 2025; Regulamento n.º 140/2019, 2019)

Com o propósito de assegurar a articulação coerente entre os fundamentos estruturais da gestão de cuidados e os imperativos da prática clínica especializada em CP, impôs-se, no âmbito do ENP, a mobilização das competências do enfermeiro especialista mediante a conceção e implementação de intervenções sistematizadas, metodologicamente rigorosas e coerentes com os princípios da qualidade assistencial, da eficiência organizacional e da sustentabilidade dos processos de cuidado. A gestão de cuidados, enquanto eixo operativo da prática especializada, foi concretizada através de um exercício planeado e estruturado, alicerçado nas etapas do ciclo de melhoria contínua da qualidade, orientado para a identificação e mitigação de fragilidades nos sistemas de prestação de cuidados e para o reforço de domínios estratégicos da prática avançada, nomeadamente o planeamento clínico, a liderança organizacional e a implementação de mudanças transformadoras que assegurem a continuidade, a segurança e a centralidade da pessoa no processo assistencial.

A fase inicial da intervenção correspondeu a execução de um diagnóstico de situação, etapa metodologicamente estruturante para a identificação rigorosa das necessidades latentes, fragilidades organizacionais e oportunidades concretas de melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados no SCP. Nesta etapa foi adotada uma abordagem metodológica mista e triangulada, conjugando a observação participada da prática clínica quotidiana, a auscultação informal dos profissionais de saúde, e a análise sistemática de registos institucionais e operacionais. Tal abordagem permitiu captar não apenas a dimensão técnica dos processos, mas também os aspetos tácitos e relacionais que condicionam a gestão quotidiana dos cuidados. A análise dos dados recolhidos evidenciou uma limitação significativa na esfera da gestão eficiente dos recursos materiais, com especial incidência na ausência de um sistema estruturado de controlo e gestão de stock de medicamentos. Esta lacuna traduzia-se em constrangimentos operacionais evidentes, com impacto direto na continuidade e segurança da prestação de cuidados, na eficiência organizacional e na sustentabilidade dos recursos disponíveis,

nomeadamente pela dificuldade em garantir o acesso atempado a fármacos essenciais e pelo aumento da probabilidade de vencimento de medicamentos não utilizados.

Do ponto de vista técnico, pareceu-nos que o modelo vigente revelava-se desajustado aos pressupostos da eficiência e da segurança clínica, sendo caracterizado por práticas empíricas e não padronizadas. Esta realidade comprometia a rastreabilidade dos produtos, a previsibilidade das necessidades de reposição e a racionalização do consumo. De acordo com Ogbewe et al. (2024) e Royal Pharmaceutical Society (2023) a ausência de sistemas de gestão de stock eficazes contribui para perdas financeiras expressivas, ruturas frequentes de medicamentos essenciais e aumento do risco de erros de medicação, com potenciais repercussões adversas na saúde das pessoas assistidas. Os mesmos autores acrescentam, que a inexistência de mecanismos formais de monitorização potencia a obsolescência dos produtos armazenados, intensifica o desperdício de recursos e agrava a carga administrativa sobre as equipas clínicas, comprometendo a capacidade responsiva e a equidade dos serviços de saúde. Neste enquadramento, a falência de um modelo de gestão de stock robusto compromete não apenas a eficiência organizacional, mas também a segurança e a qualidade dos cuidados prestados em contexto paliativo, particularmente exigente no que respeita à previsibilidade, continuidade e prontidão da intervenção farmacológica. A identificação desta fragilidade revelou-se, por conseguinte, como uma prioridade estratégica incontornável, impondo-se a sua abordagem sistemática enquanto área crítica de intervenção no âmbito da gestão de cuidados.

Com base na análise criteriosa dos dados recolhidos na fase diagnóstica, a etapa de planeamento assumiu um papel determinante na definição de estratégias de intervenção capazes de responder de forma eficaz e sustentada às fragilidades identificadas. Este momento traduziu-se na formulação de uma proposta para a criação de um modelo funcional, acessível e sustentável de controlo de stock de medicamentos. A proposta inicial contemplou o desenvolvimento de uma ferramenta digital em formato Excel, estruturada para registar de forma sistemática as quantidades disponíveis, as datas de validade e as necessidades de reposição dos produtos farmacológicos existentes no serviço (Apêndice VI). Esta ferramenta visava assegurar uma monitorização contínua e rigorosa do inventário, promovendo a rastreabilidade dos produtos armazenados e a antecipação de ruturas, em consonância com as recomendações internacionais para a segurança do circuito do medicamento. Para além da sua simplicidade operacional, este

modelo digital apresentava-se como uma solução de baixo custo, de fácil atualização e com potencial para ser integrado de forma progressiva nos processos assistenciais já existentes (GünerGören & Dağdeviren 2017; Ogbewe et al., 2024).

Todavia, após análise conjunta com as equipas de gestão e coordenação do SCP, foram identificados constrangimentos operacionais que inviabilizavam a implementação sustentada do modelo, nomeadamente a sua dependência funcional da enfermeira gestora do serviço e a impossibilidade de garantir a continuidade do registo nos períodos de ausência deste profissional. Face a este constrangimento, e em articulação com a equipa do SCP, optou-se pela reformulação da proposta, com base nos princípios da metodologia Kaizen, ancorada na filosofia de Lean Healthcare. Estes modelos privilegiam soluções simples, visuais e centradas na prática, que potenciam a participação ativa das equipas, eliminam desperdícios e promovem a eficiência dos processos assistenciais (Graban, 2016). A estratégia reformulada procurou, assim, mitigar os obstáculos operacionais anteriormente identificados, através da adoção de uma abordagem visual e descentralizada de controlo de stock.

A nova proposta consistiu na reorganização física do espaço de armazenamento e na implementação de um sistema visual de monitorização da validade dos medicamentos. Esta reorganização incluiu a verificação semanal das datas de validade de todos os fármacos, a redistribuição dos produtos com base na sua data de expiração (colocando os medicamentos com validade mais próxima na parte frontal das prateleiras e os de validade mais alargada na retaguarda) e a utilização de etiquetas coloridas como ferramenta de alerta visual (vermelho para medicamentos com validade iminente e verde para os de validade prolongada). Esta medida, de fácil execução e baixo custo, visou facilitar a identificação imediata dos medicamentos prioritários, prevenir perdas por expiração e reforçar a segurança na administração terapêutica, sem sobrecarregar a equipa com tarefas administrativas complexas. Este planeamento estratégico, ao incorporar soluções inspiradas em modelos de melhoria contínua, traduziu-se numa proposta ajustada à realidade funcional do SCP, potenciando a corresponsabilização da equipa na gestão dos recursos, a eficiência organizacional e a segurança do processo de cuidados.

A etapa subsequente, correspondente à fase de implementação das intervenções delineadas, assumiu um carácter preliminar, exploratório e não formalizado, orientado para a avaliação da viabilidade prática da intervenção delineada. Esta decisão

metodológica visou assegurar uma compreensão empírica da aplicabilidade da proposta no contexto real do SCP, antes da sua eventual consolidação sob a forma de procedimento institucional. A intervenção foi operacionalizada em pequena escala, com o objetivo de aferir o grau de aceitação por parte da equipa, a sua exequibilidade no quotidiano assistencial e o impacto imediato na organização e segurança do circuito de medicação. A limitação temporal intrínseca ao ENP constituiu um constrangimento relevante, inviabilizando a elaboração de um protocolo técnico-normativo completo, bem como o cumprimento do circuito formal de validação institucional necessário à sua adoção definitiva. Neste sentido, a responsabilidade pela análise aprofundada da intervenção, pela sua eventual formalização e pela definição da sua continuidade foi legitimamente transferida para a equipa permanente do SCP, em articulação com as estruturas de gestão e coordenação clínica da instituição. Apesar de não formalizada, esta fase de implementação permitiu a identificação de ganhos organizacionais imediatos e potenciou a emergência de uma cultura de corresponsabilização e melhoria contínua, em consonância com os princípios orientadores da gestão de cuidados.

Por fim, procedeu-se à fase de avaliação e reflexão crítica sobre o percurso desenvolvido, a qual se assumiu como um etapa estruturante para a consolidação de aprendizagens e validação das práticas implementadas. Esta fase foi orientada por uma abordagem qualitativa, ancorada na observação direta dos efeitos da intervenção no quotidiano assistencial e na recolha de feedback informal junto das equipas de enfermagem, gestão e coordenação do SCP. A análise crítica permitiu identificar o valor estratégico da proposta concebida, tanto do ponto de vista ético e clínico como da sua viabilidade prática, reconhecendo-se ganhos previsíveis em três domínios fundamentais: na segurança assistencial, pela minimização de riscos associados à administração de medicamentos fora de validade, contribuindo para uma gestão farmacológica mais segura e eficaz; na organização dos cuidados, através da melhoria significativa na arrumação e acessibilidade dos materiais, maior previsibilidade na reposição de medicamentos e uma diminuição das ruturas de stock; e na prática assistencial, com um maior envolvimento da equipa do SCP, reforçando a sua corresponsabilização e adesão às práticas de melhoria contínua. Apesar da inexistência de indicadores quantitativos formais, decorrente do carácter preliminar e não institucionalizado da proposta no decurso do ENP, os resultados observados evidenciaram melhorias relevantes na organização dos recursos, na segurança da gestão medicamentosa e na apropriação

coletiva da intervenção pelas equipas. A simplicidade e aplicabilidade prática da intervenção demonstraram-se compatíveis com as exigências do contexto clínico, validando o seu potencial enquanto solução economicamente viável, sustentável e promotora de uma cultura organizacional centrada na melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Neste enquadramento, a avaliação crítica da intervenção implementada permitiu não apenas validar a sua pertinência e exequibilidade no contexto específico do SCP, como também reconhecer o seu potencial enquanto prática inovadora promotora de melhorias estruturais na organização dos cuidados. Este processo reforçou, de forma clara, o papel estratégico do enfermeiro especialista enquanto agente de mudança, catalisador de inovação organizacional e promotor de ambientes terapêuticos mais seguros, eficientes e centrados na pessoa. Simultaneamente, a experiência desenvolvida no âmbito do ENP contribuiu para a consolidação de um conjunto de competências nucleares à prática especializada em enfermagem, destacando-se a capacidade de análise contextual, o pensamento crítico, a liderança colaborativa e o compromisso ético com a excelência dos cuidados. A atuação sustentada do enfermeiro especialista revelou-se, assim, determinante na dinamização de soluções adaptadas, sustentáveis e ajustadas às exigências ético-clínicas dos CP contemporâneos.

Em síntese, a gestão de cuidados transcende a sua função meramente operativa e administrativa, assumindo-se como um eixo estruturante da prática profissional em saúde, intrinsecamente ligado à matriz ética, humanista e científica da Enfermagem. No contexto dos CP, esta dimensão adquire uma expressividade particular, na medida em que articula a complexidade clínica com a necessidade imperiosa de respostas assistenciais integradas, seguras e profundamente centradas na pessoa. Neste enquadramento, o enfermeiro especialista, pelo domínio avançado dos saberes técnico-científicos, pela capacidade de análise crítica em contextos de elevada exigência e pelo seu compromisso inabalável com a dignidade da pessoa em fim de vida, afirma-se como líder estratégico na operacionalização de modelos de gestão que promovem a eficiência organizacional, a continuidade dos cuidados e a excelência assistencial. A sua intervenção qualifica os processos de decisão clínica e organizacional, impulsionando práticas sustentáveis e adaptadas, que conciliam o rigor técnico com os princípios da autonomia, da compaixão e da justiça distributiva, configurando-se, assim, como um

contributo essencial para a consolidação de sistemas de saúde mais humanizados, responsivos e éticos (Hess et al., 2025; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

3.2.3. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade

A qualidade dos cuidados de saúde configura-se como um constructo matricial, transversal e fundacional dos sistemas de saúde contemporâneos, assumindo-se enquanto alicerce normativo, ético e operativo das políticas públicas e das práticas assistenciais, com expressão concreta nas esferas do planeamento estratégico, da governação organizacional e da execução clínica (Capelas, 2016; WHO, 2020c). Nos termos da conceptualização preconizada pela WHO (2020c) a qualidade corresponde à “capacidade intrínseca dos serviços em ampliar, de forma contínua, estruturada e mensurável, a probabilidade de obtenção de desfechos clínicos desejáveis, em estrita conformidade com a evidência científica mais atualizada, com os referenciais técnico-profissionais vigentes e com os direitos, necessidades e expectativas legitimamente reconhecidos às pessoas cuidadas” (p. 13).

Tal definição consagra a qualidade enquanto entidade de natureza complexa e multidimensional, cuja inteligibilidade pressupõe uma articulação sinérgica, coerente e integrada de componentes estruturais (designadamente recursos humanos qualificados, infraestruturas físicas adequadas e normativos institucionais atualizados), processuais (como as interações assistenciais, os modelos metodológicos de intervenção e os fluxos organizacionais) e relacionais (englobando as dimensões interpessoal, comunicacional e ética da prática clínica) (Donabedian, 1980; WHO, 2020c).

Para que tais dimensões sejam efetivamente incorporadas na prestação de cuidados, revela-se imperioso que os sistemas de saúde orientem e operacionalizem o desenho, a implementação e a avaliação dos seus dispositivos assistenciais segundo sete domínios fundamentais: segurança (prevenção e mitigação de danos evitáveis no decurso da prestação de cuidados), eficácia (adoção de intervenções validadas por evidência científica robusta), centralidade na pessoa (afirmação dos direitos, valores e da autodeterminação da pessoa cuidado), oportunidade (capacidade de resposta célere, oportuna e adequada às necessidades em saúde identificadas), eficiência (utilização criteriosa, ética e sustentável dos recursos disponíveis), integração (continuidade e articulação dos cuidados ao longo do tempo e entre diferentes níveis e contextos assistenciais) e equidade (garantia de acesso justo e universal aos cuidados,

independentemente de determinantes socioeconómicos, culturais ou geográficos) (WHO, 2020c).

Nesta perspetiva, a qualidade nos cuidados de saúde afirma-se como um imperativo técnico-científico, ético e institucional, orientado pelos mais elevados padrões de segurança clínica, efetividade terapêutica, justiça distributiva e respeito incondicional pela dignidade intrínseca da pessoa. A sua concretização exige que a prestação assistencial se desenvolva de forma sistematizada, progressiva e sustentada, em estreita conformidade com princípios de equidade, transparência e responsabilidade profissional (Capelas, 2016; Despacho n.º 9390/2021, 2021; WHO, 2020c). Tal orientação, traduz-se numa exigência contínua de análise crítico, rigorosa e fundamentada da prática clínica, sustentada na evidência científica mais atualizada, na monitorização rigorosa e permanente dos resultados assistenciais, bem como na integração sistemática de processos inovadores organizacional e profissional. Assim, enquanto constructo em perpétua transformação, a qualidade assume-se como um processo dinâmico, evolutiva, participativa e reflexiva, orientando-se para a produção de ganhos em saúde que se revelem simultaneamente relevantes do ponto de vista clínico-epidemiológico, sustentáveis no plano sistémico e moralmente significativos para os sujeitos do cuidado (Capelas, 2016; CNCP, 2021; WHO, 2020c).

Neste enquadramento, os princípios matriciais da qualidade em saúde assumem uma expressão particularmente significativa no domínio dos CP, cuja configuração se caracteriza por uma elevada complexidade ética, clínica e organizacional, decorrente da sua natureza holística, multidimensional e integradora, centrada na complexidade inerente à experiência da finitude humana (Capelas, 2016). Neste contexto assistencial, as pessoas em situação de doença avançada, progressiva e incurável encontram-se frequentemente inseridos em cenários marcados por profunda vulnerabilidade biopsicossocial e sofrimento total, apresentando necessidades multidimensionais e de elevada complexidade, que exigem respostas assistenciais técnica e humanamente especializadas (Abejas & Duarte, 2021).

Face a esta realidade, a concretização de uma praxis assistencial orientada para a excelência e qualidade dos cuidados requer a implementação coerente, sistemática e proporcional de intervenções que garantam a segurança clínica, o controlo rigoroso e individualizado dos sintomas, a consideração atenta das necessidades integrais da pessoa cuidada e a salvaguarda incondicional da sua autodeterminação, vontade

expressa e dignidade existencial. Tais intervenções, devem estar ancoradas na melhor evidência científica disponível, no exercício prudente do julgamento clínico e numa relação terapêutica eticamente fundamentada e sensível à vulnerabilidade própria do processo de morrer (Abejas & Duarte, 2021; Capelas, 2016; CNCP, 2021). Deste modo, a qualidade dos cuidados ultrapassa uma perspetiva estritamente técnico-normativa, configurando-se como um imperativo ético, deontológico e moral inalienável, que convoca os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros especialistas à adoção de uma prática clínica de excelência, profundamente humanizada, eticamente comprometida e orientada para o alívio do sofrimento, a promoção da autonomia pessoal e a afirmação do valor intrínseco e inviolável da vida (Abejas & Duarte, 2021; Capela, 2016).

À luz desta exigência assistencial de elevada complexidade ética, clínica e organizacional, revela-se imperiosa a existência de um enquadramento normativo e estratégico que viabilize a institucionalização e operacionalização efetiva de padrões elevados de qualidade no seio dos sistemas de saúde. Com esse propósito, o estado português tem promovido a consolidação de um corpus normativo e programático estruturado, orientado para a estruturação, qualificação e expansão sustentada dos serviços de saúde, com especial enfoque na resposta assistencial às necessidades complexas e multidimensionais da pessoa em fim de vida. Neste domínio, avultam dois instrumentos estratégicos de referência: o PEDCP 2023–2024, da CNCP, e o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021–2026, da Direção Geral de Saúde (DGS). O primeiro preconiza como eixos prioritários a universalização, integração e excelência dos CP em todos os níveis de prestação de cuidados, mediante a definição de padrões específicos de qualidade, a implementação sistemática de instrumentos de avaliação clínica e a promoção da formação contínua das equipas multiprofissionais (CNCP, 2023). O segundo consagra a segurança clínica como dimensão central da qualidade assistencial, estruturando-se em cinco pilares: empoderamento dos cidadãos e cuidadores, capacitação dos profissionais, comunicação segura, aprendizagem a partir de incidentes e reforço da governação clínica. Este enquadramento promove a prevenção de eventos adversos, o uso racional dos recursos e a consolidação de uma cultura organizacional assente na transparência, na responsabilização ética e na melhoria contínua da qualidade assistencial (Despacho n.º 9390/2021, 2021).

As orientações normativas enunciadas convergem para a edificação de uma concepção sistêmica, integradora e humanizada da qualidade em saúde, na qual os desfechos clínicos não se dissociam dos processos deliberativos, da justiça distributiva no acesso aos cuidados e da valorização da experiência subjetiva da pessoa humana. A concretização deste paradigma pressupõe a articulação coesa e sinérgica entre políticas públicas coerentes, arquiteturas organizacionais resilientes, equipes técnica e humanamente qualificadas, e um compromisso institucional inequívoco com a dignidade e o bem-estar da pessoa doente (CNCP, 2023; Despacho n.º 9390/2021, 2021). Esta orientação revela plena consonância com princípios normativos preconizados pela WHO, que advoga a integração plena dos CP nos sistemas nacionais de saúde e enfatiza a centralidade da formação especializada, da equidade na prestação de cuidados e da participação ativa da pessoa e da comunidade nos processos de decisão (WHO, 2020c).

A efetivação operativa das diretrizes supramencionadas impõe, às organizações prestadoras de cuidados, a adoção de modelos de governação clínica estrategicamente integrados, sensíveis à complexidade e às especificidades dos contextos assistenciais contemporâneos (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2017). Tais modelos devem estar alicerçados em sistemas de melhoria contínua da qualidade dotados de solidez metodológica e capacidade analítica para identificar vulnerabilidades estruturais, processuais e organizacionais, delinear respostas coordenadas e implementar intervenções sustentadas, que promovam práticas assistenciais centradas na pessoa, comprometidas com a integralidade do cuidar e orientadas para a excelência clínica, ética e relacional dos resultados em saúde (Endalamaw et al., 2024; Khatri et al., 2023). Neste enquadramento, revela-se imperativo que as instituições prestadoras de cuidados de saúde promovam a implementação de sistemas de melhoria contínua da qualidade sustentados em modelos operativos metodologicamente consistentes, sejam estes de natureza cíclica, normativa ou participativa que permitam a consolidação de uma cultura organizacional comprometida com os princípios da excelência clínica, da segurança assistencial e da efetividade terapêutica (Endalamaw et al., 2024). Tais modelos, ao estruturarem a prática assistencial sob uma lógica de rigor, coerência e progressividade, desenvolvem-se por meio de um conjunto de fases essenciais à qualificação sustentada dos cuidados, nomeadamente: (i) a realização de um diagnóstico; (ii) a definição de objetivos específicos, mensuráveis, exequíveis e temporalmente

delimitados; (iii) a implementação de intervenções ancoradas na melhor evidência científica disponível; (iv) a monitorização contínua, sistemática e crítica dos processos, resultados e impactos gerados, mediante o recurso a indicadores válidos, sensíveis e pertinentes para a prática especializada; e (v) a revisão periódica das práticas clínicas (Endalamaw et al., 2024; Langley et al., 2009; Stufflebeam & Coryn, 2014).

Para além da sua arquitetura estrutural e metodológica, os modelos operativos de melhoria da qualidade convocam uma conceção ampliada, dinâmica e sistémica da própria noção de qualidade, a qual deve ser compreendida como um processo contínuo e iterativo de planeamento, execução, avaliação e reajustamento (Langley et al. 2009). Neste sentido, os sistemas de melhoria da qualidade devem assumir-se como dispositivos catalisadores de uma cultura institucional de aprendizagem permanente, sustentada por processos estruturados de autorreflexão crítica, análise colaborativa e transformação progressiva da prática assistencial. Tais sistemas devem ser entendidos como plataformas estratégicas de desenvolvimento organizacional, nas quais a identificação de não conformidades é compreendida como oportunidade estruturante de desenvolvimento organizacional, o conhecimento é mobilizado de forma colaborativa no seio de equipas interdisciplinares, e a responsabilidade pelo cuidar é exercida de forma ética, reflexiva e centrada na pessoa, nas suas necessidades e valores (Capelas, 2016 Endalamaw et al., 2024).

A concretização dos princípios orientadores da qualidade em saúde revelou-se de forma particularmente evidente no decurso do ENP, durante o qual a mestranda constatou que a melhoria contínua da qualidade se configura como um eixo matricial na organização e operacionalização dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar do SCP. A cultura institucional deste serviço destaca-se pelo compromisso inequívoco com a segurança clínica, a individualização da intervenção terapêutica e a promoção de uma aprendizagem organizacional contínua, sustentada numa abordagem metodológica sistemática, centrada na pessoa, e ancorada nos pilares da segurança, da eficácia e da humanização do cuidado. A operacionalização deste compromisso processa-se no âmbito de um modelo de governação da qualidade alinhado com os referenciais exigentes da Organisation of European Cancer Institutes, no quadro do processo de acreditação da instituição enquanto Comprehensive Cancer Centre, adotando-se, como estrutura metodológica orientadora, o modelo de Avaliação, Planeamento,

Desenvolvimento e Avaliação (APDA), o qual estrutura, de forma coerente e iterativa, os ciclos de melhoria contínua da qualidade assistencial.

Complementarmente, a prática clínica desenvolvida no SCP encontra-se solidamente ancorada em instrumentos técnico-normativos de elevada robustez e rigor metodológico, destacando-se os protocolos clínicos, os registos padronizados de avaliação multidimensional e os indicadores de desempenho validados. Estes dispositivos garantem a consistência, a segurança e a efetividade das intervenções, funcionando igualmente como suportes estruturantes do processo de tomada de decisão clínica. A sua revisão sistemática, realizada em reuniões clínicas periódicas e em sessões de formação em serviço, assegura a atualização permanente das práticas, em consonância com a evidência científica mais atualizada e com os princípios ético-deontológicos que norteiam o cuidado em fim de vida. Neste contexto, a melhoria contínua da qualidade é concebida como uma estratégia institucional de desenvolvimento sustentado e transformador, transcendendo uma conceção técnico-normativa restrita, e materializando-se na construção de percursos assistenciais profundamente respeitadores da dignidade, da autonomia e dos valores existenciais da pessoa em processo de terminalidade.

Neste sentido, torna-se patente que a consolidação de uma cultura organizacional orientada para a excelência clínica, a segurança assistencial e a humanização do cuidado requer não apenas a existência de dispositivos normativos e operativos metodologicamente estruturados, mas sobretudo a sua efetiva incorporação nos contextos concretos da prática assistencial. A experiência desenvolvida no âmbito do ENP permitiu à mestrandia observar, de forma aprofundada, a aplicabilidade real destes princípios no SCP, evidenciando a sua relevância na promoção de cuidados altamente diferenciados, eticamente comprometidos e centrados na pessoa.

À luz desta realidade, importa sublinhar que, no domínio específico dos CP, tais premissas adquirem uma expressividade acrescida, em virtude da complexidade ética, clínica e relacional que caracteriza as necessidades da população assistida. A prestação de cuidados, neste contexto, exige uma abordagem sensível, precisa e profundamente personalizada, sustentada por processos de planeamento, monitorização e avaliação que reflitam um compromisso ético-humanista inabalável. A melhoria contínua da qualidade não se circunscreve, assim, à obtenção de ganhos clínicos mensuráveis, mas traduz-se, essencialmente, na construção de experiências humanas transformadoras, que

asseguem conforto, autodeterminação e dignidade à pessoa em fim de vida (Abdel-Aziz, 2025; Capelas, 2016). Nesta perspectiva, a adesão a estas premissas reforça, de forma inequívoca, o papel do enfermeiro especialista enquanto líder clínico, agente estratégico de mudança e garante da excelência e da qualidade no processo de cuidar.

Neste enquadramento, a valorização do papel estratégico do enfermeiro especialista na promoção da qualidade dos cuidados encontra respaldo no Regulamento n.º 140/2019, 2019. Este instrumento normativo define um conjunto de competências transversais a todos os domínios de especialização, conferindo especial relevância ao domínio da melhoria contínua da qualidade, no qual se integram três competências estruturantes: (i) o exercício de funções dinamizadoras no âmbito da governação clínica; (ii) a conceção, implementação e avaliação de programas de melhoria da qualidade; e (iii) a promoção de ambientes terapêuticos e organizacionais seguros (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

A concretização efetiva destas competências posiciona o enfermeiro especialista como um agente central na construção e consolidação de culturas organizacionais orientadas para a excelência assistencial, a segurança clínica e a humanização do cuidado. A sua ação transcende o plano estritamente assistencial, estendendo-se à análise crítica dos contextos institucionais, à definição e monitorização de indicadores de qualidade, à identificação de áreas prioritárias de intervenção e à capacitação contínua das equipas multiprofissionais para a inovação organizacional e a melhoria sustentada da prática (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Em contexto de CP, tal posicionamento adquire uma relevância acrescida, em virtude da complexidade ética, clínica e relacional que caracteriza o cuidado à pessoa em fim de vida.

Neste domínio, a atuação do enfermeiro especialista exige uma competência técnica, científica e interpessoal altamente diferenciada, que se materializa na identificação precoce de necessidades emergentes, na elaboração e execução de planos de cuidados individualizados, na articulação eficaz entre diferentes níveis de prestação e na monitorização de indicadores sensíveis à prática especializada (Capelas, 2016; CNCP, 2021, Grodie, 2024).

Para além da sua função assistencial direta, o enfermeiro especialista assume, igualmente, responsabilidades de natureza formativa, ética e organizacional, promovendo a capacitação contínua das equipas multiprofissionais, a disseminação sistemática de práticas sustentadas na melhor evidência científica disponível, bem como a dinamização de processos deliberativos que favoreçam uma abordagem culturalmente

competente e eticamente fundamentada (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Esta atuação revela-se particularmente relevante em cenários clínicos de elevada complexidade, como aqueles que envolvem a definição de objetivos terapêuticos em situações de terminalidade, a gestão de conflitos de valores ou a tomada de decisões éticas em fim de vida. Neste sentido, o enfermeiro especialista configura-se como um líder clínico e agente de mudança institucional, cuja ação representa uma garantia efetiva da qualidade do cuidar, contribuindo de forma estruturante para a afirmação de uma prática profissional profundamente comprometida com a dignidade, a autodeterminação e o bem-estar da pessoa em situação de vulnerabilidade extrema (Alanazi, 2024; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Com o propósito de assegurar a consonância entre os pressupostos estruturais da melhoria contínua da qualidade e os preceitos da prática clínica especializada em CP, impôs-se, no âmbito do ENP, a concretização das competências do enfermeiro especialista por intermédio da implementação de intervenções sistematizadas, rigorosas e coerentes com os princípios norteadores da qualidade assistencial. A operacionalização destas competências consistiu num exercício estruturado, ancorado nas fases do ciclo de melhoria contínua da qualidade, com o intuito de mitigar fragilidades previamente identificadas e de fortalecer dimensões estruturantes da prática avançada em enfermagem, como o raciocínio clínico, a liderança relacional e a indução de mudanças sustentáveis nos cuidados prestados.

Este processo iniciou-se com a execução de um diagnóstico de situação, considerado etapa fulcral para a identificação rigorosa e sistematizada de necessidades latentes, lacunas estruturais e oportunidades de melhoria no SCP. Para tal, recorreu-se a uma metodologia de recolha de dados de natureza diversificada, a qual permitiu a obtenção de uma análise aprofundada e contextualizada da realidade assistencial, devidamente descrita num subcapítulo anterior. Dessa análise emergiram duas áreas prioritárias de intervenção: i) a prevenção e gestão de quedas e ii) a reestruturação da folha terapêutica vigente no serviço.

No tocante à problemática das quedas, os dados institucionais referentes ao ano de 2023 evidenciaram a ocorrência de 299 episódios notificados no SCP, dos quais 150 ocorreram no Piso 1 e 149 no Piso 2, posicionando estes setores entre os mais críticos da instituição em termos de prevalência de eventos adversos. As quedas constituíram a terceira causa mais prevalente desses eventos, fator que reveste particular gravidade,

considerando-se a vulnerabilidade intrínseca da população assistida, frequentemente marcada por dependência funcional, fragilidade física e múltiplas comorbilidades. Adicionalmente, a análise documental subsequente revelou a inexistência de um protocolo específico ajustado ao contexto dos CP, sendo adotado um protocolo institucional de carácter genérico. Embora tal instrumento incorpore diretrizes nacionais e internacionais atuais, evidenciou-se desajustado ao paradigma paliativo, em especial por admitir o recurso à contenção física como medida preventiva, em clara dissonância com os princípios da autonomia, dignidade e conforto da pessoa em fim de vida. Perante tal inadequação e face à elevada incidência de quedas, tornou-se imperiosa a elaboração de um protocolo próprio, ancorado nos pressupostos do cuidado humanizado, ético e seguro.

Paralelamente, identificou-se uma limitação relevante no domínio dos registos clínicos, designadamente na estrutura e funcionalidade da folha terapêutica vigente no SCP. O documento, um pouco desatualizado do ponto de vista técnico e desajustado face às exigências da prática especializada, revelou-se insuficiente para suportar uma abordagem clínica centrada na pessoa e na sua rede de apoio. A ausência de um modelo sistemático de avaliação sintomática, integrado no registo terapêutico, compromete a continuidade da monitorização clínica e a adequação das decisões terapêuticas à complexidade da condição da pessoa doente. De acordo com a Bush et al (2018), o registo clínico constitui não apenas um instrumento técnico-administrativo, mas um recurso estratégico para a segurança do doente, a qualidade das decisões e a comunicação interdisciplinar. Em contextos de elevada complexidade clínica, a monitorização estruturada dos sintomas é considerada uma boa prática essencial, permitindo identificar alterações precoces no estado clínico, ajustar a terapêutica de forma individualizada e sustentar decisões alinhadas com os objetivos de cuidado previamente definidos (Abejas & Duarte, 2021, Neto, 2016b). A inexistência de um registo clínico padronizado e sensível à evolução sintomática fragiliza, assim, a coerência e a continuidade do cuidado, podendo repercutir-se negativamente na experiência da pessoa doente e da sua família (Demsash et al, 2023).

A identificação destas duas fragilidades configurou-se como uma prioridade estratégica incontornável, exigindo uma abordagem sistemática e fundamentada, na medida em que representam áreas críticas de intervenção no domínio da melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Com base na análise criteriosa dos dados obtidos na fase diagnóstica, desenvolveu-se a etapa do planeamento, durante a qual foram delineadas intervenções estratégicas, alinhadas com as necessidades identificadas e sustentadas por evidência científica robusta e atualizada. A primeira intervenção consistiu na conceção de um protocolo específico de prevenção e intervenção em quedas, cuidadosamente adaptado à complexidade clínica e ética do contexto paliativo (Apêndice VII). A segunda centrou-se na reestruturação da folha terapêutica em vigor no SCP, procurando torná-la tecnicamente mais adequada e funcionalmente responsiva às exigências da prática centrada na pessoa (Apêndice IV). Ambas as propostas foram elaboradas através de um processo participativo e colaborativo, que integrou a auscultação das equipas de enfermagem e da coordenação do serviço, bem como a análise crítica da literatura científica nacional e internacional mais relevante na área.

No que concerne ao protocolo de prevenção e intervenção de quedas concebido no âmbito desta intervenção estruturou-se segundo a premissa fundamental da individualização do cuidado, substituindo o modelo institucional anteriormente em vigor por um instrumento eticamente orientado e sensível às especificidades do cuidar em contexto de fim de vida. A proposta desenvolvida assentou em quatro eixos essenciais: (i) avaliação sistemática do risco de queda, (ii) definição de estratégias preventivas personalizadas, (iii) rejeição explícita de práticas restritivas, e (iv) implementação de procedimentos pós-queda centrados na dignidade e integridade da pessoa assistida. No que respeita à folha terapêutica, a sua reformulação foi sustentada na mais recente evidência científica e nas recomendações nacionais e internacionais que preconizam práticas seguras, rigorosas e centradas na pessoa. A nova versão integra um quadro estruturado para a avaliação sistemática de sintomas físicos e psicológicos, uma secção específica para o registo pormenorizado da administração de medicação SOS e um campo destinado a observações clínicas relevantes. O documento foi redigido com linguagem clara, objetiva e acessível, potenciando a continuidade do cuidado, a comunicação eficaz entre profissionais e a participação ativa da pessoa cuidada e da sua rede de apoio. Ambas as propostas configuram-se, assim, como instrumentos estratégicos de apoio à decisão clínica, promovendo uma prática profissional tecnicamente rigorosa, eticamente sensível e profundamente centrada na pessoa. Ao potenciar a corresponsabilização e a autonomia no processo de cuidado, estas

intervenções contribuem decisivamente para a qualificação ética, relacional e organizacional dos cuidados prestados.

Por conseguinte, a terceira etapa correspondeu à formalização e operacionalização das intervenções delineadas. Nesta fase, as propostas foram submetidas à apreciação da equipa de coordenação do SCP, encontrando-se, à data da conclusão do ENP, em processo de avaliação institucional. Embora a sua implementação prática não tenha ocorrido durante o período do estágio, o parecer preliminar foi amplamente favorável, tendo a coordenação reconhecido a pertinência, a exequibilidade e o alinhamento estratégico das intervenções propostas com as necessidades concretas do serviço. Este posicionamento constitui um indicador relevante de maturidade organizacional, refletindo uma cultura institucional orientada para a inovação, comprometida com a segurança, a humanização dos cuidados e a centralidade da pessoa em fim de vida.

Por fim, procedeu-se à fase de avaliação e reflexão crítica do percurso desenvolvido, assumida como uma etapa estruturante para a consolidação de aprendizagens, validação das práticas delineadas e reforço da maturidade profissional. Esta fase foi orientada por uma abordagem qualitativa, ancorada na recolha de feedback informal junto das equipas de enfermagem, coordenação e gestão do SCP. A análise crítica permitiu identificar o valor estratégico das propostas concebidas, tanto do ponto de vista ético e clínico como da sua viabilidade prática, reconhecendo-se ganhos previsíveis em três domínios fundamentais: na segurança assistencial, pela minimização de riscos associados à ausência de protocolos específicos e de instrumentos clínicos atualizados; na organização dos cuidados, através da sistematização dos processos e da clareza dos registos; na prática assistencial, com um maior envolvimento da equipa do SCP, reforçando a sua corresponsabilização e adesão às práticas de melhoria contínua. Apesar de não ter sido possível aferir o impacto real das intervenções mediante indicadores quantitativos, em virtude da não implementação formal das propostas no decurso do ENP, a receção favorável por parte da equipa de coordenação e o reconhecimento da sua relevância técnico-científica e contextual evidenciaram a consistência e pertinência das intervenções. Estas ações configuraram-se, assim, como catalisadoras de mudança organizacional, orientadas para a promoção de ambientes terapêuticos mais seguros, humanizados e centrados na pessoa.

Acresce referir que este processo formativo constituiu uma oportunidade privilegiada para a consolidação de competências essenciais à prática especializada, evidenciando-se

a capacidade de análise contextual rigorosa, o pensamento crítico e reflexivo, a liderança colaborativa e a competência para conceber soluções inovadoras, viáveis e eticamente sustentadas. De forma particularmente expressiva, destacou-se a liderança transformacional do enfermeiro especialista, visível na articulação efetiva entre o conhecimento teórico e a prática clínica, na fundamentação científica das decisões tomadas e na mobilização da equipa em torno de objetivos partilhados de qualidade. Esta maturidade profissional reafirma o contributo distintivo da enfermagem especializada na promoção de cuidados mais seguros, humanizados e centrados na pessoa, consolidando o enfermeiro especialista como agente de mudança e garante da excelência assistencial, em plena consonância com os princípios orientadores dos CP. Em síntese, a melhoria contínua da qualidade transcende a sua dimensão normativa e técnico-operacional, configurando-se como um imperativo ético e profissional indissociável da matriz identitária da Enfermagem enquanto disciplina e prática humanista. Neste enquadramento, o enfermeiro especialista, pelo domínio aprofundado do saber técnico-científico, pela capacidade analítico-reflexiva aplicada a contextos de elevada complexidade clínica e pelo compromisso ético incondicional com a dignidade intrínseca da pessoa em fim de vida, afirma-se como agente de liderança e transformação. A sua intervenção revela-se estruturante na promoção de práticas clínicas sustentadas na autonomia, na excelência assistencial e na centralidade da pessoa, configurando um contributo essencial para a consolidação de modelos de cuidado ético-humanistas, seguros e responsivos às especificidades dos cuidados em fim de vida (Alanazi, 2024; Grodie, 2024; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

3.2.4. Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal

O diagnóstico de uma doença incurável, progressiva e avançada, ao representar uma ameaça concreta à continuidade da existência, compromete de forma significativa a integridade ontológica do indivíduo, desestrutura os seus projetos de vida e pode comprometer severamente a sua capacidade de resposta adaptativa. Estes processos, que envolvem dimensões cognitivas, emocionais, sociais e espirituais, têm o potencial de culminar numa experiência de sofrimento total (físico, psicológico, social e espiritual), particularmente quando os sistemas de crenças, os valores e os princípios ético-morais previamente interiorizados são profundamente questionados (Barbosa, 2016c).

Neste quadro, a vivência desta condição clínica irreversível e de evolução inexorável constitui para a pessoa doente e sua família, uma experiência altamente disruptiva, que impõe desafios existenciais de extrema complexidade e desencadeia sofrimento multidimensional. Tal sofrimento, decorre da tomada de consciência da inevitabilidade da morte e revela com nitidez, a vulnerabilidade intrínseca à condição humana. A consciência da finitude, associada às perdas sucessivas decorrentes da progressão da doença, nomeadamente a alteração dos papéis familiares e sociais, a deterioração da capacidade de autocuidado e a limitação progressiva da autodeterminação, conduz, frequentemente, a um processo de questionamento do sentido da existência, de reinterpretação da trajetória pessoal e da necessidade de reconstrução de significados com valor existencial (Barbosa, 2016c).

A experiência da doença e da morte, neste contexto, apresenta-se como uma realidade multidimensional e complexa, permeada por dilemas éticos e morais que exigem um exercício contínuo de reflexão crítica e a ancoragem da prática assistencial nos princípios universais da bioética e na salvaguarda dos direitos humanos fundamentais. Esta orientação visa, em última instância, a promoção do bem-estar e a preservação da dignidade intrínseca do ser humano (Paiva et al., 2014). Torna-se, por conseguinte, inadiável a intervenção dos profissionais de saúde na defesa intransigente da integridade e da dignidade das pessoas em situação de vulnerabilidade, conforme preconizado no artigo 8.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), que estabelece: “Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa” (UNESCO, 2006, p. 7).

Neste enquadramento, impende sobre a equipa multicisplinar, em particular do enfermeiro especialista, a responsabilidade ética e deontológica de assegurar cuidados integrais, humanizados e compassivos, orientados para a mitigação do sofrimento, a maximização do bem-estar e a promoção da qualidade de vida da pessoa doente e sua família. Esta intervenção deve contemplar, de modo articulado e sistematizado, as dimensões física, psicológica, social e espiritual, facultando à pessoa doente a possibilidade de reconciliar-se com o seu percurso existencial e de projetar novos sentidos para o tempo restante de vida. Trata-se de uma abordagem holística, humanista e centrada na pessoa, alicerçada no reconhecimento da sua totalidade enquanto ser biopsicossocial e espiritual (Barbosa, 2016c).

O cumprimento deste desígnio por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente do enfermeiro especialista, encontra respaldo nos normativos ético-deontológicos que orientam a profissão. Em particular, o CDE, nos seus artigos 89.º e 78.º, consagra o imperativo da humanização dos cuidados, determinando que o enfermeiro deve tratar cada pessoa como uma totalidade única, situada no seu contexto familiar e comunitário, promovendo um ambiente propício ao desenvolvimento das suas potencialidades e defender de forma intransigente a liberdade e a dignidade humanas (OE, 2015b).

A essência do cuidado holístico e humanizado reside, portanto, na capacidade dos profissionais de saúde para responder, de forma sensível, competente e ética, às necessidades biopsicossociais e espirituais identificadas ao longo da trajetória da pessoa doente e da sua família. Implica, ainda, uma abordagem ética e plural, que reconhece a dignidade humana como valor estruturante da prática clínica e requer um compromisso contínuo com o respeito pela autonomia, individualidade e integridade da pessoa (Fonseca, 2018).

Neste âmbito, a dignidade humana, conceito de origem etimológica no latim *dignitas* (mérito) e *dignus* (valor), remete para o reconhecimento do valor intrínseco, inalienável e absoluto de cada ser humano. Julião (2014) caracteriza a dignidade como uma qualidade inata, decorrente da racionalidade e liberdade moral do ser humano, que o eleva acima das demais formas de vida. Compreendida como um constructo complexo e multidimensional, a dignidade humana desenvolve-se ao longo da vida, através das interações sociais e da construção de uma narrativa existencial singular, influenciada pelas dimensões socioculturais em que o sujeito se inscreve (Bacalhau, 2014). Conforme sustenta Julião (2014), “a dignidade humana está ligada à condição de existir como ser humano, à relação contextualizada com os outros (interação social e cultural) e é construída através de uma narrativa de vida individual e única” (p. 11). Bacalhau (2014) identifica quatro dimensões fundamentais da dignidade humana: a inviolabilidade da pessoa, o reconhecimento da autonomia individual, a justiça proporcional à conduta, e a exigência de solidariedade face ao sofrimento do outro.

Na fase terminal da vida, marcada por elevada complexidade clínica, emocional e ética, a pessoa doente, a família e os profissionais de saúde procuram assegurar práticas de cuidado pautadas pelo respeito incondicional à dignidade humana, conferindo sentido ao processo de viver e nobreza ao processo de morrer. Neste sentido, os CP assumem-se como um paradigma de cuidado que afirma a vida e reconhece a morte como um

processo natural, valorizando a pessoa como um ser total, inviolável e íntegro (Abejas & Duarte, 2021).

No decurso do ENP, as questões inerentes à dignidade da pessoa em fim de vida assumiram especial relevância, evidenciando de forma clara que a perda progressiva da autonomia funcional e o comprometimento das capacidades cognitivas incidem de modo significativo sobre a auto-imagem e a percepção subjetiva de dignidade da pessoa em situação paliativa. Diversas pessoas doentes verbalizaram sentimentos de inutilidade existencial, desesperança profunda e, em determinadas circunstâncias, o desejo expresso de antecipação da morte, revelando um sofrimento multidimensional de elevada intensidade. Estas manifestações foram acolhidas com elevado rigor ético, profunda sensibilidade humana e um respeito incondicional pela singularidade ontológica de cada indivíduo, no quadro de um compromisso contínuo com a salvaguarda dos seus interesses superiores.

Neste âmbito, a intervenção da equipa multidisciplinar do SCP consolidou-se como um espaço privilegiado de cuidado compassivo, no qual se procurou, de forma sistemática e deliberada, assegurar uma presença profissional significativa, uma escuta ativa e empática, bem como uma comunicação genuína, transparente e humanizada entre todos os intervenientes no processo de cuidar. Esta prática assistencial foi, em permanência, alicerçada em intervenções que promovem o reconhecimento da unicidade da pessoa, da sua história de vida enquanto construção identitária, dos seus direitos fundamentais enquanto sujeito ético e dos princípios de natureza ética e deontológica que norteiam a praxis dos CP. Trata-se, assim, de um modelo assistencial cuja finalidade transcende a mera mitigação do sofrimento, assumindo como eixo estruturante a salvaguarda da dignidade humana, entendida como valor intrínseco, inalienável e fundacional, que deve ser preservado ao longo de todo o percurso existencial, até ao final da vida.

Nesta linha de pensamento, a intervenção da equipa do SCP encontra-se solidamente ancorada nos princípios estruturantes da bioética, conforme sistematizados por Campos e Oliveira (2017), os quais conferem suporte ético e normativo à sua prática assistencial:

- Princípio da não maleficência: consagra o imperativo ético de não infligir dano ou mal à pessoa em situação de vulnerabilidade. Nos casos em que a ocorrência de malefícios se revele inevitável, impõe-se uma avaliação criteriosa da proporcionalidade entre riscos e benefícios, assegurando-se a minimização dos efeitos adversos e a sua justificação moral à luz do bem maior a ser promovido.

- Princípio da beneficência: estabelece que todas as intervenções devem visar, de forma inequívoca, o bem da pessoa doente, promovendo a sua saúde, qualidade de vida e alívio do sofrimento, com absoluto respeito pela sua vontade e sem lhe causar prejuízo. Este princípio integra a benevolência enquanto virtude ética essencial, refletida na intenção deliberada de fazer o bem ao outro e na disposição ativa para o cuidado ético e compassivo do outro
- Princípio da autonomia: requer o reconhecimento e salvaguarda da capacidade da pessoa para decidir livremente sobre a sua vida e os cuidados que deseja receber, desde que tal decisão seja consciente, responsável e respeitadora da autonomia dos demais. A sua efetivação exige o cumprimento de requisitos fundamentais, nomeadamente: competência decisional, comunicação clara e acessível, compreensão da informação, voluntariedade na escolha e consentimento livre e esclarecido expresso.
- Princípio da justiça (ou equidade distributiva): impõe a obrigação moral de assegurar tratamento equitativo a todos os indivíduos, garantindo igualdade de acesso aos recursos assistenciais disponíveis, independentemente de fatores socioeconómicos, culturais ou outros. Este princípio salvaguarda o respeito pela dignidade humana e a universalidade dos direitos fundamentais.

Complementarmente a estes pilares bioéticos, a conduta da equipa do SCP é ainda orientada por um conjunto de princípios ético-deontológicos específicos, que refletem a complexidade do cuidado prestado em contextos de fim de vida, conforme referido por Abejas e Duarte (2021):

- Princípio da veracidade: reconhece o direito da pessoa doente à informação clara e verdadeira sobre o seu estado clínico, permitindo-lhe participar, de forma consciente e ativa, no processo de tomada de decisão relativamente ao seu plano de cuidados.
- Princípio da proporcionalidade terapêutica: fundamenta-se na necessidade de adequar as intervenções aos objetivos terapêuticos, através de uma ponderação rigorosa entre os meios terapêuticos utilizados e os benefícios esperados, privilegiando-se ações clinicamente justificadas e eficazes e evitando-se medidas desproporcionadas, fúteis ou potencialmente iatrogénicas.
- Princípio do duplo efeito: admite, em determinadas circunstâncias, a realização de intervenções que, embora suscetíveis de provocar efeitos secundários indesejáveis,

são moralmente admissíveis quando a intenção primária visa o bem da pessoa e os efeitos benéficos superam claramente os prejuízos previsíveis.

- Princípio da prevenção: valoriza a adoção de práticas clínicas proativas, que antecipem complicações, reduzam o sofrimento evitável e promovam uma abordagem contínua e coerente com a evolução da condição clínica da pessoa doente.
- Princípio do não abandono: reflete o compromisso ético com a presença contínua, a solidariedade e o acompanhamento integral da pessoa doente e da sua família, independentemente do prognóstico e da fase evolutiva da doença, garantindo a preservação da dignidade, da esperança e da vinculação humana até ao fim da vida.
- Neste enquadramento, a intervenção da equipa do SCP revelou-se exemplar na concretização de uma abordagem holística e ética ao cuidar, orientada pela promoção do conforto, do bem-estar e da dignidade da pessoa em fim de vida, contribuindo para uma vivência do processo de morrer com sentido, respeito e humanidade.

Um exemplo particularmente elucidativo da concretização ética e humanizada da prática assistencial em CP verificou-se no decurso do ENP, durante o acompanhamento clínico de uma senhora de 60 anos, com diagnóstico de glioblastoma multiforme e epilepsia. Na sequência de uma crise convulsiva tónico-clónica de difícil reversibilidade, a pessoa doente sofreu lesões neurológicas extensas, que culminaram num estado de total dependência funcional, com flutuações significativas do nível de consciência e um prognóstico altamente reservado. Na fase inicial do processo de estabilização clínica, foram instituídas medidas de suporte que incluíram nutrição, hidratação e administração de terapêutica medicamentos através de sonda nasogástrica (SNG). Face à complexidade do quadro clínico e à progressiva deterioração da condição de saúde da pessoa doente, a equipa assistencial procedeu à referenciação do caso clínico à equipa do SCP, com o intuito de proceder à otimização do controlo sintomático, reavaliar a adequação da nutrição e hidratação por via enteral e proporcionar suporte à família no processo de compreensão da trajetória da doença e do estado de saúde da pessoa doente. Com base numa análise clínica rigorosa e numa leitura ético-relacional da situação, a equipa do SCP promoveu os ajustes terapêuticos considerados clinicamente pertinentes e convocou uma CF com o objetivo de comunicar, de forma clara, empática e eticamente fundamentada, o estado atual da pessoa doente e debater, em conjunto, a

pertinência da continuidade da nutrição e hidratação artificiais. Neste contexto, e em conformidade com o princípio da proporcionalidade terapêutica, o plano assistencial proposto preconizou a manutenção da SNG unicamente para fins farmacológicos, excluindo a administração de alimentos sólidos e líquidos por esta via, uma vez que tais medidas foram consideradas desproporcionadas face à condição clínica irreversível da pessoa doente e aos benefícios terapêuticos previsíveis. Importa salientar que esta proposta foi igualmente sustentada pelo princípio da autonomia, uma vez que a pessoa doente, em momento anterior de lucidez, havia expressado de forma clara e inequívoca à sua família o desejo de não ser sujeita a procedimentos invasivos em caso de agravamento irreversível do seu estado de saúde. Ao respeitar esta vontade previamente expressa, a equipa assegurou a salvaguarda da autodeterminação da pessoa, enquanto expressão plena da sua dignidade intrínseca.

A família, devidamente esclarecida e acolhida num ambiente de escuta empática e de comunicação transparente, foi envolvida num processo de decisão partilhada, em consonância com os princípios da veracidade e do não abandono, acolhendo com serenidade e compreensão a proposta delineada pela equipa. Reconheceu-se, assim, nesta decisão, não apenas uma opção clínica adequada, mas também um gesto de profundo respeito pela identidade, pelos valores e pelos direitos fundamentais da pessoa doente.

O presente caso constitui-se como um exemplo paradigmático da inalienável necessidade de uma atuação da equipa multidisciplinar norteada por um compromisso ético irredutível com a salvaguarda da dignidade intrínseca da pessoa humana em situação de fim de vida. Tal atuação deve encontrar sustentação nos princípios matriciais da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, os quais configuram os alicerces normativos do agir clínico eticamente responsável, orientando a práxis assistencial para intervenções que respeitem a autodeterminação da pessoa doente, promovam o seu bem-estar integral, mitiguem o sofrimento evitável e garantam a equidade na acessibilidade e na qualidade dos cuidados prestados (Abejas & Duarte, 2021; Campos & Oliveira, 2017)

Neste enquadramento, o agir ético profissional concretiza-se mediante um processo de tomada de decisão clínica ponderado, informado, fundamentado e partilhado. Tal processo exige a participação ativa, consciente e comprometida de todos os atores implicados: profissionais de saúde, pessoa doente e respetiva família, no seio de um

diálogo contínuo, transparente e esclarecido (Barbosa, 2016d). Conforme advoga Barbosa (2016d), o agir responsável transcende a mera obediência das normativas éticas, legais e institucionais, requerendo a antecipação prudente das possíveis consequências decorrentes das decisões clínicas, o reconhecimento e gestão criteriosa dos valores ou crenças em conflitos e a atenção rigorosa ao contexto espaço temporal, histórica, psicossocial, cultural e política em que se inscreve a prática do cuidado. Deste modo, o agir profissional eticamente responsável emerge de um processo de tomada de decisão partilhada, que se configura como uma prática coletiva, dialógica e integradora, na qual se reconhece, respeita e incorpora a unicidade da pessoa doente, acolhendo os seus valores, crenças, convicções e preferências na co-construção lúcida, esclarecida e partilhada do seu percurso terapêutico (Barbosa, 2016d).

A tomada de decisão ética assenta, assim, na deliberação ética e moral, compreendida enquanto processo racional, sistemático e colaborativo de análise crítica e contextualizada de valores e crenças potencialmente conflitantes, com vista à identificação da resposta mais apropriada face a dilemas clínicos de elevada complexidade moral (Nora et al., 2015). De acordo com a matriz metodológica delineada por Neves e Pacheco (2004), este processo compreende cinco etapas fundamentais: (i) identificação e definição do problema ético; (ii) recolha exaustiva de informação clínica e contextual pertinente; (iii) formulação das alternativas plausíveis de intervenção; (iv) análise aprofundada das implicações éticas, clínicas e relacionais de cada opção considerada; e (v) avaliação crítica das consequências socioculturais e existenciais subjacentes. Esta abordagem deliberativa permite que o processo de tomada de decisão partilhada integre, de modo ético e sensível, os valores, crenças e preferências da pessoa doente e da sua família, articulando-os com os saberes técnico-científicos, as perspetivas disciplinares e a experiência clínica dos diferentes membros da equipa multidisciplinar. Trata-se, assim, de um processo que reconhece a complexidade do cuidado em fim de vida, promovendo a convergência entre o conhecimento especializado da equipa multidisciplinar e a vontade esclarecida da pessoa, numa lógica de corresponsabilidade e aliança terapêutica (Barbosa, 2016d).

No decurso do ENP, a deliberação ética revelou-se prática reiterada e estruturante da intervenção da equipa de SCP, operacionalizada através de reuniões clínicas multidisciplinares nas quais se equacionavam decisões de elevada densidade ética e complexidade clínica, sempre à luz dos princípios bioéticos supracitados. Tais

instâncias deliberativas contemplavam, entre outros, temas como a suspensão de intervenções desproporcionadas, a abstenção de medidas invasivas, e a readequação dos objetivos terapêuticos perante a evidência da irreversibilidade da situação clínica. Estes cenários, colocam em evidência dilemas éticos emergentes que interpelam os profissionais a uma reflexão rigorosa e sensível em torno da natureza, finalidade e limites dos cuidados no processo de morrer, destacando-se, neste âmbito, a imprescindibilidade de uma comunicação clínica integrada entre os diversos intervenientes, o dever moral da veracidade e a necessidade de compreensão e aceitação de decisões relacionadas com a renúncia terapêutica, a descontinuação de tratamentos e a recusa informada de cuidados (Alcântara, 2020).

Nunes (2008), propõe uma sistematização dos dilemas éticos no final de vida em quatro grandes domínios: (i) conforto e cuidados, abrangendo questões como obstinação terapêutica, recusa de intervenções e proporcionalidade das medidas instituídas; (ii) consentimento e comunicação, envolvendo o consentimento esclarecido, a conspiração do silêncio e as diretivas antecipadas de vontade; (iii) vida e morte, com problemáticas associadas à distanásia e à eutanásia; e (iv) necessidades e recursos, incluindo a alimentação e hidratação artificiais, a sedação paliativa e o sofrimento existencial. A abordagem destes dilemas exige competência técnico-científica, maturidade ética e uma prudência prática que habilitem os profissionais a tomar decisões profundamente ajustadas às especificidades clínicas, ontológicas e relacionais de cada situação. No decurso do ENP, os referidos dilemas foram objeto de análise rigorosa e exaustiva, através de processos deliberativos nos quais o saber técnico-científico dos profissionais se articulou com a vontade livre, informada e esclarecida da díade pessoa doente-família, no seio de uma aliança terapêutica relacional e coparticipada. Este modelo de cuidado inscreve-se numa ética relacional do cuidar, a qual reconhece a complexidade moral da decisão clínica e exige escuta atenta, reflexão ética crítica e corresponsabilização dialógica (Barbosa, 2016d).

Subjacente a todo este processo de tomada de decisão ética encontra-se a comunicação ética, dimensão fundacional e estruturante para a efetivação de decisões verdadeiramente partilhadas e para a edificação de uma aliança terapêutica alicerçada nos princípios da confiança mútua, da empatia autêntica e do respeito incondicional pela autonomia da pessoa. Compete à equipa multidisciplinar e, de modo particular, ao enfermeiro especialista assegurar uma comunicação que se revele simultaneamente

clara, precisa, sensível e ajustada ao nível de literacia em saúde da díade. Tal comunicação deverá possibilitar a compreensão efetiva do estado clínico, dos objetivos terapêuticos e das implicações éticas e clínicas decorrentes de cada decisão, promovendo o acesso a uma informação suficiente, rigorosa, inteligível e eticamente pertinente sobre os benefícios, riscos e limitações das intervenções propostas (Barbosa, 2016d; Cotrim, 2011).

Adicionalmente, este processo comunicacional deve ser contínuo, iterativo e responsivo, permitindo a avaliação sistemática da compreensão dos interlocutores, o acolhimento das dúvidas, angústias e expressões emocionais, bem como a criação de um espaço relacional seguro, ético e compassivo, sustentado na escuta ativa e na presença empática. Cumpre sublinhar, que a comunicação, para além da sua função transmissiva de informação, reveste-se de uma dimensão relacional profundamente humanizadora, na medida em que possibilita à pessoa doente e à sua família sentirem-se reconhecidos na sua dignidade, compreendidos na sua experiência de sofrimento e acompanhados no seu percurso existencial. A transparência, a veracidade e a disponibilidade afetiva constituem, assim, pilares inalienáveis da relação terapêutica, sendo dever ético dos profissionais assegurar o direito da pessoa a ser informada e a participar, de forma ativa, esclarecida e autodeterminada, nas decisões concernentes à sua vida e ao seu processo de morrer (Barbosa, 2016d; Cotrim, 2011).

Neste enquadramento, no decurso o Estágio de ENP, as CF's constituíram-se como espaços privilegiados de deliberação ética e de tomada de decisão partilhada. Tais encontros, possibilitaram a abordagem estruturada das expectativas da pessoa doente e da sua família, a clarificação de dúvidas, o acolhimento das expressões emocionais e a construção conjunta de um plano terapêutico alinhado com os valores, preferências e vontades previamente expressas pelo pela doente. Esta prática, sustentada pela equipa do SCP, evidenciou um compromisso ético-profissional inequívoco com o envolvimento ativo da díade, promovendo o esclarecimento progressivo e evitando abordagens de natureza paternalista.

Em síntese, o agir ético profissional impõe uma praxis clínica prudente, deliberativa e centrada na pessoa doente e sua família, exigindo a integração de conhecimento técnico-científico, sensibilidade ético e elevada competência comunicacional. Compete à equipa multidisciplinar e, em particular ao enfermeiro especialista, a facilitação de processos complexos de decisão, garantindo que os cuidados prestados respeitam, de forma

inequívoca, os valores, os direitos e a dignidade intrínseca da pessoa doente e sua família ao longo do seu percurso de fim de vida. A ética do cuidar concretiza-se assim, em cada gesto clínico, em cada palavra proferida e em cada silêncio compassivo, numa presença terapêutica que dignifica, reconhece e humaniza (Abejas & Duarte, 2021; Barbosa, 2016d).

Um exemplo paradigmático que ilustra a complexidade ética e relacional da prática de cuidados emergiu no decurso do ENA, no acompanhamento de um indivíduo do sexo masculino, com 57 anos de idade, casado e com dois filhos. Este indivíduo iniciou um quadro clínico de dor torácica inespecífica, tendo sido submetido a diversos exames complementares de diagnóstico, que não evidenciaram alterações clínicas significativas. Contudo, dois dias após esse episódio, sofreu um enfarte agudo do miocárdio de grande extensão, que culminou numa paragem cardiorrespiratória prolongada. Embora a reanimação tenha sido tecnicamente bem-sucedida, dela resultaram lesões neurológicas irreversíveis, culminando no diagnóstico de morte cerebral.

Diante da irreversibilidade da situação clínica, procedeu-se à suspensão de todas as medidas de suporte avançado de vida, com posterior transferência da pessoa doente para o hospital da sua área de residência. Nesse contexto, foi referenciado à EIHSCP com o objetivo de assegurar a gestão sintomática eficaz, mediar um conflito familiar relativo à continuidade dos cuidados, e prestar apoio emocional à família. Este caso apresentava contornos particularmente sensíveis, dado que a esposa, profundamente abalada e assolada por sentimentos de culpa, manifestava o desejo de manter indefinidamente os cuidados de suporte, enquanto a irmã da pessoa doente, defensora da autodeterminação, sustentava a interrupção imediata das intervenções, evocando inclusive argumentos favoráveis à eutanásia.

Perante a complexidade do quadro clínico, ético e relacional, a EIHSCP promoveu uma CF, concebida como um espaço estruturado de deliberação ética e de tomada de decisão informada e partilhada. Nesse contexto, foi transmitida à família informação clínica clara, precisa e ajustada ao seu nível de literacia em saúde, relativamente ao diagnóstico de morte cerebral e à ausência de possibilidades terapêuticas. Paralelamente, foram discutidas as vontades previamente expressas pela pessoa doente, incluindo as suas preferências relativas ao prolongamento da vida em situações de dependência total ou ausência de consciência, permitindo o alinhamento das decisões com os seus valores e desejos.

O plano assistencial delineado pela equipa contemplou múltiplas dimensões: a suspensão de intervenções invasivas desproporcionadas e fúteis, nomeadamente a remoção do CVC e a interrupção da nutrição e hidratação artificiais; a implementação rigorosa de medidas de controlo sintomático; o encaminhamento da família para apoio psicológico especializado; e o reforço de estratégias comunicacionais centradas na empatia, na transparência e na continuidade da informação. Todo o processo foi orientado pelos princípios fundamentais da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, garantindo que as decisões adotadas fossem moralmente justificáveis, eticamente sólidas e respeitadoras da dignidade da pessoa em fim de vida.

O papel da equipa multidisciplinar, em particular, do enfermeiro especialista, revelou-se absolutamente central, quer na mediação do diálogo familiar, quer na facilitação da compreensão da informação clínica, quer no apoio emocional prestado à esposa e aos filhos, adaptado à sua capacidade de assimilação e ao seu ritmo de aceitação. Esta intervenção deliberada, prudente e humanizada permitiu à família iniciar um processo de luto antecipado e de reconciliação com a iminência da morte do seu ente querido, num contexto de presença empática, respeito profundo e cuidado ético.

Este caso, evidencia de forma inequívoca, a natureza essencialmente ética da prática de cuidados à pessoa em fim de vida. Tal como afirmam Abejas e Duarte (2021), trata-se de uma ética relacional, transversal e humanista, orientada pelo princípio fundacional da dignidade da pessoa. Mais do que a mera aplicação de normativas, trata-se de uma ética do encontro, da escuta, da empatia e da responsabilidade partilhada, uma ética que se traduz num compromisso moral contínuo com a pessoa doente, os seus valores e a sua biografia. Em última instância, trata-se de uma ética da proximidade e da compaixão, concretizada em cada decisão clínica tomada com e para a pessoa e sua família, no limiar da vida.

A análise do percurso desenvolvido ao longo do ENP, evidencia que a mestranda apresentou um exercício profissional firmemente alicerçado nos princípios da bioética, na deontologia da enfermagem e nas normativas legais em vigor, evidenciando elevada maturidade ética, técnica e relacional. A sua conduta foi pautada por uma atitude reflexiva e crítica, orientada para a excelência no cuidado, sustentada pela constante avaliação e reconfiguração das práticas desenvolvidas, tendo em vista a resposta ética, competente e humanizada às necessidades emergentes da pessoa em situação de fim de vida e sua família.

A mestranda, revelou competência na construção de processos de tomada de decisão compartilhada, promovendo o envolvimento efetivo da pessoa doente e do seu núcleo familiar nas deliberações clínicas, mediante uma comunicação clara, objetiva e empática. Esta capacidade comunicacional, alicerçada na escuta ativa e no respeito pela autonomia, constituiu um instrumento fundamental para a consolidação de relações terapêuticas de confiança, facilitadoras de escolhas informadas e consentidas.

A complexidade inerente aos cuidados em fim de vida, foi reconhecida como elemento estruturante da prática, exigindo um posicionamento ético deliberativo perante os dilemas emergentes e uma ação profissional contextualizada e prudente. Nesse âmbito, a mestranda demonstrou competência na gestão ética de situações de elevada densidade moral, orientando a sua intervenção por critérios de justiça, beneficência e respeito pela dignidade humana, em conformidade com as melhores práticas em CP.

A sua intervenção encontra-se plenamente alinhada com o disposto no Regulamento n.º 140/2019 (2019), que estabelece como imperativo a prestação de cuidados pautados pela legalidade, ética e responsabilidade profissional, garantindo a salvaguarda dos direitos humanos, da integridade, liberdade e autodeterminação da pessoa. Assim, a prática desenvolvida configura-se como expressão de um cuidado especializado, ético e humanizado, orientado para a promoção da qualidade de vida e para a preservação da dignidade nos processos de sofrimento, morte e luto.

Em síntese, a essência dos CP fundamenta-se na capacidade dos profissionais de saúde para identificar e intervir, de forma sensível e competente, nas múltiplas necessidades da pessoa em situação de fim de vida e da sua família, abrangendo as dimensões física, psicológica, social e espiritual. Este paradigma de cuidado exige uma abordagem epistemologicamente plural e metodologicamente interdisciplinar, orientada para a promoção da dignidade humana em todas as fases da vida, incluindo o processo de morrer. Compete aos profissionais de saúde a responsabilidade ética, legal e deontológica de salvaguardar os direitos fundamentais da pessoa, assegurando o respeito pela sua individualidade, liberdade, integridade e autodeterminação, por meio de uma prática clínica sustentada nos princípios do cuidado humanizado, holístico e centrado na pessoa (Fonseca, 2018).

CONCLUSÕES GERAIS E SUGESTÕES

Cuidar da pessoa com necessidades paliativas e da sua família constitui uma intervenção de elevada exigência ética, clínica e relacional, que transcende os limites da atuação técnica para integrar, de forma indissociável, as múltiplas dimensões da experiência humana em fim de vida. A complexidade desta prática decorre do reconhecimento da pessoa como ser multidimensional, cuja trajetória é marcada pelo sofrimento físico, psíquico, social e espiritual, exigindo respostas altamente especializadas, sensíveis e centradas na dignidade (Neto, 2016a). Nestes contextos, a enfermagem assume um papel estruturante, ao conjugar competência técnico-científica, responsabilidade ética e presença relacional, assegurando intervenções integradas e humanizadas, ajustadas às singularidades da pessoa doente e da sua família (American Nurses Association, 2021; Ghanbari-Afra et al., 2022).

Neste enquadramento, o ENP constituiu uma oportunidade formativa profundamente transformadora para o desenvolvimento das competências comuns e específicas em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Este percurso formativo permitiu à mestrandia articular de forma rigorosa os referenciais teóricos com os imperativos da prática clínica, promovendo a maturação de uma identidade profissional alicerçada na competência técnica, na sensibilidade relacional e na intencionalidade ética que sustentam os CP de excelência. Deste processo decorrem as seguintes conclusões:

- A prestação de cuidados à pessoa com doença crónica, progressiva e incurável requer uma abordagem individualizada, diferenciada, e humanizada, transversal a todos os contextos assistenciais, com o objetivo de aliviar o sofrimento e promover o conforto, bem-estar e qualidade de vida da díade;
- A essência dos CP reside na capacidade dos profissionais de saúde para reconhecer, acolher e intervir nas diversas expressões do sofrimento humano, promovendo respostas sensíveis, competentes e eticamente orientadas às necessidades biopsicossociais e espirituais da díade, ao longo do processo de fim de vida;
- O enfermeiro afirma-se como agente estruturante da prática assistencial, assumindo responsabilidade direta pela conceção, implementação e reavaliação de planos de cuidados ajustados às necessidades individuais da díade, respeitando os seus valores e preferências, e promovendo a sua autonomia ao longo do percurso clínico;
- O diagnóstico de uma doença representa uma rutura profunda na dinâmica familiar, com impacto ao nível emocional, funcional e relacional. Esta experiência de adoecer de um dos seus membros afeta toda a estrutura familiar, exigindo um

processo contínuo de ajustamento familiar e suporte especializado pela equipa de saúde no decurso da doença;

- A integração da família como unidade de cuidado constitui uma exigência de ordem ética, normativa e assistencial, devendo a sua participação ser promovida de forma contínua, deliberada e corresponsável na prestação de cuidados, desde o momento do diagnóstico até ao acompanhamento no luto.
- A prestação de cuidados humanizados exige uma comunicação terapêutica eficaz, uma atuação colaborativa da equipa interdisciplinar e a inclusão ativa da pessoa doente e da sua família nos processos de tomada de decisão;
- A comunicação eficaz configura-se como um requisito basilar para a prestação de cuidados de excelência, na medida em que permite o estabelecimento de uma relação terapêutica entre os profissionais e a díade, a partilha de informação, a tomada de decisão partilhada e a humanização dos processos assistenciais;
- As competências comunicacionais não são capacidades inatos, mas antes aptidões adquiridas, que requerem treino sistemático, reflexão crítica e investimento contínuo em formação, de modo a assegurar uma comunicação sensível, eficaz e adaptada às particularidades biopsicossociais, espirituais e culturais da díade;
- A CF, enquanto metodologia formal de intervenção clínica, requer competências comunicacionais avançadas, discernimento ético, domínio técnico-científico e sensibilidade relacional, permitindo a criação de um espaço de diálogo que assegurem um alinhamento de expectativas, reforçar vínculos e facilitar a adaptação à realidade clínica;
- A CF, assume um papel determinante na identificação precoce de padrões relacionais disfuncionais e na reorganização das dinâmicas familiares em torno da nova realidade imposta pela doença;
- O processo de luto deve ser acompanhado desde os primeiros momentos de contacto com a pessoa doente e a sua família, numa lógica de prevenção e continuidade do cuidado, com enfoque na preparação antecipada da pessoa doente e da família para a morte, a identificação precoce de fatores predisponentes ao desenvolvimento de luto complicado e a promoção de estratégias de coping adaptativo;
- A intervenção no processo de luto deve ser assumida como uma responsabilidade partilhada pela equipa multidisciplinar, exigindo articulação funcional entre

profissionais de diferentes áreas, que garantam uma abordagem integrada, contínua e responsiva às necessidades específicas da díade;

- A gestão e controlo sintomático, enquanto dimensão nuclear da intervenção paliativa, exige da equipa multidisciplinar uma abordagem sistemática, integrada e rigorosa, assente na avaliação contínua, na utilização combinada de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, e na monitorização permanente da resposta terapêutica;
- O trabalho em equipa exige uma dinâmica colaborativa e interdisciplinar, assente na confiança mútua, na transparência comunicacional, na partilha horizontal de responsabilidades/decisões e no reconhecimento das especificidades de cada domínio profissional;
- O agir ético-profissional concretiza-se mediante uma tomada de decisão clínica ponderada, fundamentada e partilhada, que respeite os princípios da beneficência, autonomia, não maleficência e justiça, assegurando escolhas informadas e centradas na dignidade da pessoa doente e sua família;
- Os CP afirmam-se como uma resposta clínica, ética e social à complexidade do fim de vida, exigindo dos profissionais a capacidade de integrar saber técnico-científico, sensibilidade ética e competência relacional, para garantir uma intervenção coerente, compassiva e humanizada;
- A articulação entre os processos de desenvolvimento de aprendizagens profissionais, as estratégias de melhoria da qualidade e os dispositivos de gestão e liderança institucional constitui uma alavanca fundamental para a qualificação dos cuidados e para a consolidação de culturas organizacionais orientadas para a excelência, a segurança e a equidade.

Tendo em consideração as conclusões supracitadas apresentam-se, de seguida, um conjunto de propostas orientadoras com vista à qualificação dos CP e à melhoria contínua dos modelos assistenciais:

- Reforçar, de forma sistemática e contínua, a formação dos profissionais de saúde em áreas nucleares dos CP, com enfoque na comunicação centrada na díade;
- Apostar na investigação aplicada em contexto clínico, promovendo a produção de conhecimento rigoroso e relevante, que possa sustentar a transformação das práticas e a melhoria da qualidade dos cuidados prestados;

- Assegurar o acesso equitativo e universal aos CP em todos os níveis do sistema de saúde, reconhecendo este tipo de intervenção como um direito humano fundamental e como um dever ético, social e profissional das instituições de saúde;
- Promover a adoção de modelos assistenciais centrados na pessoa doente e sua família, reconhecendo-a como unidade de cuidado, e assegurando a sua participação ativa, a corresponsabilização nos processos terapêuticos e o acompanhamento contínuo ao longo de todo o ciclo de vida, morte e luto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel-Aziz, H.R., Zaghamir, D.E.F. & Ibrahim, A.M. (2025). Enhancing nursing's role in community-based palliative care: closing gaps to improve patient outcomes. *BMC Nurs* 24, 326. <https://doi.org/10.1186/s12912-025-02959-4>
- Abejas, A.B., & Duarte, C. (2021). *Humanização em cuidados paliativos*. (1ª ed.). Lidel.
- Ahn, S., Romo, R. D., & Campbell, C. L. (2020). A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient education and counseling*, 103(8), 1518–1530. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.012>
- Alanazi, M.A., Shaban, M.M., Ramadan, O.M.E. et al. (2024). Navigating end-of-life decision-making in nursing: a systematic review of ethical challenges and palliative care practices. *BMC Nurs* 23, 467 . <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02087-5>
- Alcântara, F. A. (2020). Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão de literatura. *Revista Bioética*, 28(4), 704-709. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284434>
- Almeida, K. L. S, & Garcia, D. M. (2015). O uso de estratégias de comunicação em cuidados paliativos no brasil: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 20(4), 725-732.
- Al-Omary, H., Soltani, A., Stewart, D., Nazar, Z., et al. (2024). Implementing learning into practice from continuous professional development activities: A scoping review of health professionals' views and experiences. *BMC Medical Education*, 24(1031). <https://doi.org/10.1186/s12909-024-06016-7>
- Alsadaan, N., & Ramadan, O. M. E. (2025). Barriers and facilitators in implementing evidence-based practice: a parallel cross-sectional mixed methods study among nursing administrators. *BMC Nursing*, 24, 403. <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-025-03059-z>
- Alves, J. I. S. (2020) *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto*. [Relatório de Estágio de Natureza Profissional para obtenção do Grau de Mestre, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/33513>

- Amendoeira, J. (2022). Revisão sistemática de literatura: A scoping review. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/3784>
- American Nurses Association. (2021). Nursing: Scope and Standards of Practice (4^aed.). American Nurses Association.
- American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5.^aed.). American Psychiatric Publishing.
- Andrade, C. G., Costa, I. C. P., Batista, P. S. S., Alves, A. M. P. M., Costa, B. H. S., Nassif, M. S., & Costa, S. F. G. (2022). Cuidados Paliativos e Comunicação: uma reflexão à luz da teoria de final de vida pacífico. *Cogitare Enfermagem*, V(27), e80917. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917>
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative & supportive care*, 11(3), 231–252. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2017). National model clinical governance framework. Australian Government. https://healthcarefunding.specialcommission.nsw.gov.au/assets/Uploads/publications/Exhibits-143/Exhibit-D_TAB_D.001.075_MOH.9999.0834.0001.PDF
- Bacalhau, L. M. V. (2014) Cuidar centrado na dignidade.[Relatório de Estágio apresentado à para obtenção do grau de Mestre. Instituto de Ciencias da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Aberto da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16385/1/203016645.pdf>
- Back, A., Arnold, R. M., & Tulsky, J. A. (2009). Mastering communication with seriously ill patients: Balancing honesty with empathy and hope (2^a ed.). Cambridge University Press.
- Back, A. L., Fromme, E. K., & Meier, D. E. (2019). Training clinicians with communication skills needed to match medical treatments to patient values. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 435–441. <https://doi.org/10.1111/jgs.15709>

- Barbosa, A. (2016a). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), Manual de cuidados paliativos. (3.^a ed., pp. 553-629). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Barbosa, A. (2016b). Relação Clínica em Cuidados Paliativos In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. (3.^a ed., pp. 833-898). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Barbosa, A. (2016c). Ser Pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. (3.^a ed., (pp. 665-690). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Barbosa, A. (2016d). Agir responsável e decisões em fim de vida In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. (3.^a ed., pp. 691-736). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Batista, S. (Coord.) (2020). Relatório Outono 2019 do Observatório Português de Cuidados Paliativos: Formação dos elementos das equipas. Universidade Católica Editora. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/4286/file>
- Bawa R. K. Healthcare Organisational Culture: Systematic Literature Review (2025). Journal of Health Management, 27(1), 47-59. <https://doi.org/10.1177/09720634241304984>
- Bernacki, R. E., Block, S. D., & American College of Physicians High Value Care Task Force (2014). Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. JAMA internal medicine, 174(12), 1994–2003. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
- Bernardo, A., Rosado, J., Salazar, H., (2016a). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. (pp. 907-914). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016b). Burnout e Autocuidados. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), Manual de Cuidados

- Paliativos. (3.^a ed., (pp. 899-6906). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Billett, S. (2010). Learning through practice: Models, traditions, orientations and approaches. (1^a ed.) Dordrecht: Springer.
- Blackhall, L. J., & Ferrell, B. R. (2010). Caregiver and family grief and bereavement (including anticipatory and complicated). In B. R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), Oxford Textbook of Palliative Nursing (3rd ed., pp. 719–729). Oxford University Press.
- Bouchal, S. R., Rallison, L., Moules, N. J., & Sinclair, S. (2015). Holding On and Letting Go: Families' Experiences of Anticipatory Mourning in Terminal Cancer. OMEGA - Journal of Death and Dying, 72(1), 42-68. <https://doi.org/10.1177/0030222815574700>
- Bramer, W. M., Giustini, D., de Jonge, G. B., Holland, L., & Bekhuis, T. (2016). De-duplication of database search results for systematic reviews in EndNote. Journal of the Medical Library Association : JMLA, 104(3), 240–243. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.104.3.014>
- Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. Postgraduate Medical Journal, 92(1090), 466–470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
- Bush, R. A., Pérez, A., Baum, T., Etland, C, & Connelly, C. D. (2018). A systematic review of the use of the electronic health record for patient identification, communication, and clinical support in palliative care. JAMIA, 1(2), 294–303, <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooy028>
- Campos, A., & Oliveira, D. R. (2017). A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não maleficência) na bioética médica. Revista Brasileira de Estudos Políticos, V(115), 13-45. <https://pos.direito.ufmg.br/rbep/index.php/rbep/article/view/514#:~:text=https%3A/pos.direito.ufmg.br/rbep/index.php/rbep/article/view/514>
- Capelas, M. L. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), Manual de cuidados paliativos. (3.^a ed., pp. 937-962). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.

- Capelas, M. L., & Afonso, T. (Coord.) (2024). Relatório de Outono 2023 do Observatório Português de Cuidados Paliativos: Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos. Universidade Católica Editora. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/news/relatorio-de-outono-2023-do-observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos-opcp-ja-disponivel-45106>
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização dos Serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), Manual de cuidados paliativos. (3.^a ed., pp. 915-936). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Cecilio, L.C.O. (2009). The death of Ivan Ilyich, by Leo Tolstoy: points to be considered regarding the multiple dimensions of healthcare management. Interface - Comunic., Saude, Educ., 13(1), 545-55. <https://www.scielo.br/j/icse/a/phhQtNVsHk5sKx4GVrRFfdj/?format=pdf&lang=pt>
- Cerqueira, M. M. A. (2010). A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento. [Tese de Douturamento, Universidade de Lisboa]. Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ulisboa.pt/handle/10451/3614>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biênio 2021-2022. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biênio 2023-2024. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Cotrim, H. T. S. (2011). Da escola para o exercício: Atitudes éticas dos estudantes de enfermagem e dos enfermeiros no cuidar do doente em fase paliativa. [Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ulisboa.pt/handle/10451/4383#:~:text=referenciar%20este%20registo%3A-,http%3A//hdl.handle.net/10451/4383,-T%C3%ADtulo%3A%C2%A0>

- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (5^a. ed.). SAGE Publications.
- Cruess, R. L., Cruess, S. R., & Steinert, Y. (2016). *Teaching medical professionalism: Supporting the development of a professional identity*. (2.^a ed.).Cambridge University Press.
- Cruz-Oliver, D. M., Pacheco Rueda, A., Viera-Ortiz, L., Washington, K. T., & Oliver, D. P. (2020). The evidence supporting educational videos for patients and caregivers receiving hospice and palliative care: A systematic review. *Patient education and counseling*, 103(9), 1677–1691. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.014>
- Cui, P., Shi, J., Li, S., Getu, M. A., Wang, R., & Chen, C. (2023). Family resilience and its influencing factors among advanced cancer patients and their family caregivers: a multilevel modeling analysis. *BMC cancer*, 23(1), 623. <https://doi.org/10.1186/s12885-023-11101-z>
- Decreto-Lei nº282/2002.Transforma o Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, Centro Regional de Oncologia do Porto, em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos. *Diário da República. I Série*, n.º 282 de 2002-12-10. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/282-2002-438183>
- Decreto-Lei n.º 93/2005. Transforma os hospitais sociedades anónimas em entidades públicas empresariais. *Diário da República. I Série*, n.º 93 de 2005-06-07. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/93-2005-220550>
- Decreto-Lei 233/2005. Transforma em entidades públicas empresariais os hospitais com a natureza de sociedade anónima, o Hospital de Santa Maria e o Hospital de São João e cria o Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E. P. E., o Centro Hospitalar de Setúbal, E. P. E., e o Centro Hospitalar do Nordeste, E. P. E., e aprova os respectivos Estatutos. *Diário da República. I Série*, n.º 233 de 2005-12-29 <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/233-2005-469067>
- Demsash, A. W., Kassie, S. Y., Dubale, A. T., Chereka, A. A., Ngusie, H. S., Hunde, M. K., Emanu, M. D., Shibabaw, A. A., & Walle, A. D. (2023). Health professionals' routine practice documentation and its associated factors in a resource-limited setting: a cross-sectional study. *BMJ health & care informatics*, 30(1), e100699. <https://doi.org/10.1136/bmjhci-2022-100699>

- Despacho n.º 9390/2021 – Aprova o plano nacional para a segurança dos doentes 2021-2026 (PNSD 2021-2026). Diário da República, II Série, n.º 187 (2021-09-24), pp. 96-103.
- Despacho n.º 13227/2023 - Aprova a Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro, Horizonte 2030. Diário da República II Série, n.º 248 de 2023-12-27. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2023/12/248000000/0005100080.pdf>
- Dionne-Odom, J. N., Wells, R. D., Guastaferrro, K., Azuero, A., Hendricks, B. A., Currie, E. R., Bechthold, A., Dosse, C., Taylor, R., Reed, R. D., Harrell, E. R., Gazaway, S., Engler, S., McKie, P., Williams, G. R., Sudore, R., Rini, C., Rosenberg, A. R., & Bakitas, M. A. (2022). An Early Palliative Care Telehealth Coaching Intervention to Enhance Advanced Cancer Family Caregivers' Decision Support Skills: The CASCADE Pilot Factorial Trial. *Journal of pain and symptom management*, 63(1), 11–22. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.023>
- Directorate-General for Health and Food Safety (2015). Study on continuing professional development and lifelong learning for healthcare professionals in the EU. European Commission. https://health.ec.europa.eu/publications/study-concerning-review-and-mapping-continuous-professional-development-and-lifelong-learning-health_en?prefLang=pt
- Donabedian, A. (1980). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring: The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment* (Vol. 1). Health Administration Press.
- Dryden-Palmer, K. D., Parshuram, C. S., & Berta, W. B. (2020). Context, complexity and process in the implementation of evidence-based innovation: A realist informed review. *BMC Health Services Research*, 20, 81. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4935-y>
- Ekberg, S., Parry, R., Land, V., Sutton, E., & Pino, M. (2021). Communicating with patients and families about illness progression and end of life: A review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliative Care*, 20, 186. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00876-2>
- Endalamaw, A., Khatri, R. B., Mengistu, T. S., Erku, D., Wolka, E., & Assefa, Y. (2024). A scoping review of continuous quality improvement in healthcare

- system. BMC Health Services Research, 24, 487.
<https://doi.org/10.1186/s12913-024-10828-0>
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913.
<https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2007). Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication. https://cancercontrol.cancer.gov/sites/default/files/2020-06/pcc_monograph.pdf
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine*, 9(2), 100–103. <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
- European Association for Palliative Care. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 and Parte 2. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–239. <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>
- European Association for Palliative Care. (2013). Core competencie in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86–91. <https://view.pagetiger.com/cunuqgz/1>
- Feiteira, B. M. G. P. (2017). As conferências familiares em cuidados paliativos: Contributos para a prática clínica de enfermagem. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/109838/2/239244.pdf>
- Felber, S. J., Zambrano, S. C., Guffi, T., Schmitz, F. M., Brem, B. G., Schnabel, K. P., Guttormsen, S., & Eychmüller, S. (2024). How to talk about dying? The development of an evidence-based model for communication with patients in their last days of life and their family caregivers. *PEC innovation*, 5, 100309. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2024.100309>
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 653-664). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.

- Fernandes, J. B., Domingos, J., Castro, C., Simões, A., Fernandes, S., Almeida, A. S., Bernardes, C., Miranda, L., Risso, S., Ferreira, R., Baixinho, C. L., Silvestre, M., & Godinho, C. (2023). Needs and expectations of family caregivers of cancer patients in palliative care: A study protocol. *Frontiers in psychology*, 13, 1071711. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1071711>
- Ferreira, R. K. R., & Rocha, M. B. (2020). A importância das práticas educativas do estágio supervisionado na formação do enfermeiro: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(4), 1-21. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i4.2933>
- Ferrell, B. R., Dahlin, C., Campbell, M. L., Paice, J. A., Malloy, P., & Virani, R. (2007). End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC) Training Program: improving palliative care in critical care. *Critical care nursing quarterly*, 30(3), 206–212. <https://doi.org/10.1097/01.CNQ.0000278920.37068.e9>
- Ferrell B. (2019). National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care: Implications for Oncology Nursing. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 6(2), 151–153. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_75_18
- Fonseca, A. R. S. (2018). O doente crítico e paliativo e seus contextos de vulnerabilidade. [Relatório de Estágio apresentado à para obtenção do grau de Mestre. Escola de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Aberto da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/30637>
- Fragkos, K. C. (2016). Reflective practice in healthcare education: An umbrella review. *Education Sciences*, 6(3), 27. <https://doi.org/10.3390/educsci6030027>
- Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z. A., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T., & Zurayk, H. (2010). Health professionals for a new century: Transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet*, 376(9756), 1923–1958. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61854-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61854-5)
- Ghanbari-Afra, L., Adib-Hajbaghery, M., & Dianati, M. (2022). Human Caring: A Concept Analysis. *Journal of caring sciences*, 11(4), 246–254. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9720504/>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current treatment options in oncology*, 23(5), 658–667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>

- Godrie, F., van Zuilekom, I., Onwuteaka-Philipsen, B. et al. (2024). Specialized expertise among healthcare professionals in palliative care - A scoping review. *BMC Palliat Care* 23, 170 <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01498-0>
- Graban, M. (2016). *Lean hospitals: Improving quality, patient safety, and employee engagement* (3.rd ed.). CRC Press.
- GünerGören, H., & Dağdeviren, Ö. (2017). An Excel-Based Inventory Control System Based on ABC and VED Analyses for Pharmacy: A Case Study. *Global Journal of Health Science and Research*, 2(1), 11–17. https://www.gijhsr.com/GIJHSR_Vol.2_Issue.1_March2017/3.pdf
- Hess, F., Klusmann, A., Harth, V., & Mache, S. (2025). Health-oriented leadership in specialized outpatient palliative care teams in Germany: a qualitative study with palliative care professionals. *BMC palliative care*, 24(1), 84. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01721-6>
- Heymann-Horan, A., Bidstrup, P., Guldin, M. B., Sjøgren, P., Andersen, E. A. W., von der Maase, H., Kjellberg, J., Timm, H., & Johansen, C. (2018). Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial. *British journal of cancer*, 119(11), 1307–1315. <https://doi.org/10.1038/s41416-018-0193-8>
- Hirakawa, Y., Chiang, C., Muraya, T., Andoh, H., & Aoyama, A. (2020). Interprofessional case conferences to bridge perception gaps regarding ethical dilemmas in home-based end-of-life care: a qualitative study. *Journal of rural medicine*, 15(3), 104–115. <https://doi.org/10.2185/jrm.2020-002>
- Holtzlander, L. (2008). Caring for bereaved family caregivers: Analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 501–506. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.501-506>
- Holtzlander, L. F., & McMillan, S. C. (2011). Depressive symptoms, grief, and complicated grief among family caregivers of patients with advanced cancer three months into bereavement. *Oncology nursing forum*, 38(1), 60–65. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.60-65>
- Horton-Deutsch, S., & Sherwood, G. (2023). *Reflective practice: Reimagining ourselves, reimagining nursing* (3rd ed.). Sigma Theta Tau International.

- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, 9, 17. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>
- Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews. Clinical oncology*, 13(3), 159–171. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>
- International Council of Nurses. (2011) CIPE® Versão 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf>
- International Council of Nurses. (2020). Guidelines on advanced practice nursing. ICN. https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf
- Joanna Briggs Institute. (2013). JBI Levels of evidence. JBI. https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf
- Johns, C. (2017). *Becoming a reflective practitioner* (5.^a ed.). Wiley-Blackwell.
- Julião, M. (2014) Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado. [Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ulisboa.pt/handle/10451/11700#:~:text=referenciar%20este%20registo%3A-,http%3A//hdl.handle.net/10451/11700,-T%C3%ADtulo%3A%C2%A0>
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjermstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., & Lundebj, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 19(11), 588–653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
- Kane, L., Clayton, M. F., Baucom, B. R., Ellington, L., & Reblin, M. (2020). Measuring Communication Similarity Between Hospice Nurses and Cancer Caregivers Using Latent Semantic Analysis. *Cancer Nursing*, 43(6), 506-513 <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000729>

- Kent, E. E., Mollica, M. A., Buckenmaier, S., & Wilder Smith, A. (2019). The Characteristics of Informal Cancer Caregivers in the United States. *Seminars in oncology nursing*, 35(4), 328–332. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.002>
- Khatri, R. B., Wolka, E., Nigatu, F., Zewdie, A., Erku, D., & Assefa, Y. (2023). People-centred primary health care: A scoping review. *BMC Primary Care*, 24, 236. <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02194-3>
- Kim, Y., & Kim, D. H. (2024) Interventions for family involvement enhance end-of-life care for hospitalized patients: an integrative review. *BMC Nurs* 23(1), 917. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02538-z>
- Koçak, N., Şenel, G., Oğuz, G., Karaca, Ş., & Gökse, F. (2022). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer receiving specialized palliative care. *Indian journal of cancer*, 59(2), 187–193. https://doi.org/10.4103/ijc.IJC_671_19
- Kok, K., van der Scheer, W., Ketelaars, C., & Leistikow, I. (2023). Organizational attributes that contribute to the learning and improvement capabilities of healthcare organizations: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 23, 585. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09562-w>
- Kurtz, S. M. (2002). Doctor-Patient Communication: Principles and Practices. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 29(2), 23–29 <https://doi.org/10.1017/s0317167100001906>
- Kustanti, C. Y., Chu, H., Kang, X. L., Pien, L. C., Chen, R., Tsai, H. T., & Chou, K. R. (2024). Anticipatory grief prevalence among caregivers of persons with a life-threatening illness: A meta-analysis. *BMJ supportive & palliative care*, 13(e3), e1074–e1083. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003338>
- Landeiro, M., Ferreira, C., Felicio, M., Salgueiro-Oliveira, A., Pereira, P., & Martins, M. (2022). Ferramentas para a gestão. In: Pereira, P., Castilho, A., & Rocha, Mara (Coords.). *Gestao nas Organizações de Saúde: Volume 3 - Qualidade, Segurança e Desafios do Séc. XXI*. (1.ªed., pp 211 - 230). Ordem dos Enfermeiros; Associação de Apoio aos Cuidados de Saúde dos Pequenos; Centro Universitário Dinâmica das Cataratas.
- Langley, G. J., Moen, R. D., Nolan, K. M., Nolan, T. W., Norman, C. L., & Provost, L. P. (2009). *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organizational Performance* (2.ª ed.). Jossey-Bass.

- Lau, B. D., Aslakson, R. A., Wilson, R. F., Fawole, O. A., Apostol, C. C., Martinez, K. A., Vollenweider, D., Bass, E. B., & Dy, S. E. (2014). Methods for improving the quality of palliative care delivery: a systematic review. *The American journal of hospice & palliative care*, 31(2), 202–210. <https://doi.org/10.1177/1049909113482039>
- Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República. I Série, nº172 (2012-09-05), p.5119-5124 <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science* : IS, 5, 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Liang, Z., Xu, M., Liu, G., Zhou, Y., & Howard, P. (2022). Patient-centred care and patient autonomy: doctors' views in Chinese hospitals. *BMC medical ethics*, 23(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00777-w>
- Lima, V. S. M., & Guimarães, R. F. (2020). Enfermagem: Arte ou ciência? *Revista da JOPIC*, 3(6), 23–29 <https://revista.unifeso.edu.br/index.php/jopic/article/view/1908>
- Litzelman, K., Kent, E. E., Mollica, M., & Rowland, J. H. (2016). How Does Caregiver Well-Being Relate to Perceived Quality of Care in Patients With Cancer? Exploring Associations and Pathways. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(29), 3554–3561. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.67.3434>
- López-Salas, M., Yanes-Roldán, A., Fernández, A., Marín, A., Martínez, A. I., Monroy, A., Navarro, J. M., Pino, M., Gómez, R., Rodríguez, S., Garrido, S., Cousillas, S., Navas, T., Lapeña, V., & Fernández, B. (2024). End-of-life care needs in cancer patients: a qualitative study of patient and family experiences. *BMC palliative care*, 23(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01489-1>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021) Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto. Autocuidado: um foco central da enfermagem (pp. 85-98). ESEP. <http://hdl.handle.net/10400.26/39538>
- Lowe, S., Pereira, S. M., & Yardley, S. (2021). Communication in palliative care during the COVID-19 pandemic: Lessons from rapidly changing, uncertain, complex,

- and high-stake interventions. *Palliative medicine*, 35(7), 1222–1224.
<https://doi.org/10.1177/02692163211023208>
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC cancer*, 14, 541.
<https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-541>
- Madsen, R., Larsen, P., Fiala Carlsen, A. M., & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death - A scoping review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 62, 102260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- Malta, H. F., Fernandes, I. M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. (2023). Comunicação de más notícias perspectivada segundo Meleis e Watson: Uma revisão narrativa. *Servir*, 2(04), e28390.
<https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Mann, K., Gordon, J., & MacLeod, A. (2009). Reflection and reflective practice in health professions education: A systematic review. *Advances in Health Sciences Education*, 14(4), 595–621. <https://doi.org/10.1007/s10459-007-9090-2>
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(11), 2541–2555.
<https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Mbau, R., Musiega, A., Nyawira, L., Tsofa, B., Mulwa, A., Molyneux, S., Maina, I., Jemutai, J., Normand, C., Hanson, K., & Barasa, E. (2023). Analysing the Efficiency of Health Systems: A Systematic Review of the Literature. *Applied health economics and health policy*, 21(2), 205–224.
<https://doi.org/10.1007/s40258-022-00785-2>
- McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet (London, England)*, 361(9369), 1603–1607. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)13310-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13310-7)
- McFarlane, P., Halley, A., Kano, Y., Wade, N., Wilson, S., & Droney, J. (2022). End-of-Life Experiences for Cancer Patients Dying in Hospital with COVID-19. *Journal of Patient Experience*, V(9), 1-9. <https://doi.org/10.1177/23743735221074171>

- Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2018). Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice (4.^a ed.). Wolters Kluwer.
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC medical research methodology*, 18(1), 143. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Muñoz, M. R. & Quiroga, G. M. (2016). Tratamiento de otros síntomas en cuidados paliativos. *Cuidados Integrales en el paciente con Cáncer*.
- Neimeyer, R. A. (2016). *Techniques of grief therapy: Assessment and intervention* (1^a ed.). Routledge.
[https://cipra.cl/biblioteca/duelo/Robert%20A.%20Neimeyer%20-%20Techniques%20of%20Grief%20Therapy_%20Assessment%20and%20Intervention-Routledge%20\(2015\).pdf](https://cipra.cl/biblioteca/duelo/Robert%20A.%20Neimeyer%20-%20Techniques%20of%20Grief%20Therapy_%20Assessment%20and%20Intervention-Routledge%20(2015).pdf)
- Nestel, D., & Tierney, T. (2007). Role-play for medical students learning about communication: guidelines for maximising benefits. *BMC Medical Education*, 7(3), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-7-3>
- Neto, I., (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1), 68-74.
<https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>
- Neto, I. G. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Neto, I. G. (2016b). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos - conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neves, M. C. P., Pacheco, M. S. F. S. (2004). *Para um Ética da Enfermagem*. (1.^a ed.). Gráfica de Coimbra, Lda.
- Noh, H., Lee, L. H., & Won, C. (2021). Educational intervention to improve palliative care knowledge among informal caregivers of cognitively impaired older adults.

- Palliative & supportive care, 19(5), 515–523.
<https://doi.org/10.1017/S1478951520001200>
- Nora, C. R. D., Zoboli, E. L. C. P., & Vieira, M. M. (2015). Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Revista Bioética*, 23(1), 114-123.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422015231052>
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(11), 1227–1234. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: Limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*. 16(1), 41-50.
- Nunes, L. (2020). Para uma epistemologia de enfermagem (2ªed). Lusodidacta: SaBooks Editora.
- Ogbewe, E. G., Mbata, A. O., & Nwosu, N. T. (2024). Optimizing pharmaceutical inventory management: A global framework for efficiency and cost reduction. *International Journal of Management & Entrepreneurship Research*, 6(10), 3357–3371. <https://doi.org/10.51594/ijmer.v6i10.1638>
- 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). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015b). Deontologia Profissional de Enfermagem. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2021). Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>

- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). Health in the 21st Century: Putting Data to Work for Stronger Health Systems. Organisation for Economic Co-operation and Development. <https://doi.org/10.1787/e3b23f8e-en>
- Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. UNESCOC Digital Library. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.locale=en
- Ozdemir, S., Malhotra, C., Teo, I., & Finkelstein, E.A.(2021). Patient–Caregiver Treatment Preference Discordance and Its Association With Caregiving Burden and Esteem. *Innovation in Aging*, 5(3), 1-10. <https://doi.org/10.1093/geroni/igab020>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372 (71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Paiva, F.C. L, Junior, J.J.A, Damásio, A.C. (2014) Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida *Revista Bioética*, 22 (3), 550-560. <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>
- Parry, R. (2024). Communication in Palliative Care and About End of Life: A State-of-the-Art Literature Review of Conversation-Analytic Research in Healthcare. *Research on Language and Social Interaction*, 57(1), 127–148. <https://doi.org/10.1080/08351813.2024.2305048>
- Pask, S., Pinto, C., Bristowe, K., Vliet, L., Nicholson, C., Evans, C. J., & Murtagh, F. E. M. (2018). A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative Medicine*, 32(6), 1078–1090. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318757622#:~:text=https%3A%2F%2Fdoi.org%2F10.1177%2F0269216318757622>
- Pedreda, M. E. C. P. (2012) Cuidados Paliativos: O Conforto do Doente Paliativo. [Relatório de Estágio de Natureza Profissional para obtenção do Grau de Mestre, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto]. Repositório Aberto da Universidade Católica.

<https://repositorio.ucp.pt/entities/publication/flbb4f77-0e53-4f69-bc1e-331406803883>

- Pereira, C. A. & Ribeiro, J. F. S. (2019). Cuidados paliativos: reflexões sobre a psicologia e os cuidados paliativos para pacientes e familiares. *Revista Mosaico*, 10(2), 111-115. <https://doi.org/10.21727/rm.v10i2Sup.1826>
- Pereira, S. M. & Hernández-Marrero, P. (2020) Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros. *Revista Cuidados Paliativos*, (7)1, 22-23 <https://ciencia.ucp.pt/ws/portalfiles/portal/51352697/48938095.pdf>
- Pereira, S. M, Hernández-Marrero, P., Pasman, H. R., Capelas, M. L., Larkin, P., & Francke, A. L. (2021). Nursing education on palliative care across Europe: Results and recommendations from the EAPC Taskforce on preparation for practice in palliative care nursing across the EU based on an online-survey and country reports. *Palliative medicine*, 35(1), 130–141. <https://doi.org/10.1177/0269216320956817>
- Perniciotti, P., Serrano Júnior, C. V., Guarita, R. V., Morales, R. J., & Romano, B. W. (2020). Síndrome de Burnout nos profissionais de saúde: atualização sobre definições, fatores de risco e estratégias de prevenção. *Revista Da Sociedade Brasileira De Psicologia Hospitalar*, 23(1), 35–52. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.23.98>
- Peters, M.D.J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (eds). *JBIR reviewer's manual*. pp.407-452. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Philipp, R., Walbaum, C., Koch, U., Oechsle, K., Daniels, T., Helmich, F., Horn, M., Junghans, J., Kissane, D., Lock, G., Lo, C., Mruk-Kahl, A., Müller, V., Reck, M., Schilling, G., Schulze, K., von Felden, J., Bokemeyer, C., Härter, M., & Vehling, S. (2025). Existential distress in advanced cancer: A cohort study. *General hospital psychiatry*, 94, 184–191. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2025.02.023>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11.^aed.). Wolters Kluwer.

- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G. A., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine*, 6(8), e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Puchalski, C. M., Blatt, B., Kogan, M., & Butler, A. (2014). Spirituality and health: the development of a field. *Academic medicine*, 89(1), 10–16. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000083>
- Pun, J., Chow, J. C. H., Fok, L., & Cheung, K. M. (2023). Role of patients' family members in end-of-life communication: an integrative review. *BMJ open*, 13(2), e067304. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067304>
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 815-831). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Reblin, M., Otis-Green, S., Ellington, L., & Clayton, M. F. (2014). Strategies to support spirituality in health care communication: a home hospice cancer caregiver case study. *Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 32(4), 269–277. <https://doi.org/10.1177/0898010114531856>
- Reeve, J., Lloyd-Williams, M., Payne, S., & Dowrick, C. (2010). Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health*, 14(2), 178–195. <https://doi.org/10.1177/1363459309353298>
- Reeves, S., Fletcher, S., Barr, H., Birch, I., Boet, S., Davies, N., & Kitto, S. (2016). A BEME systematic review of the effects of interprofessional education: BEME Guide No. 39. *Medical Teacher*, 38(7), 656–668. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2016.1173663>
- Reeves, S., Pelone, F., Harrison, R., Goldman, J., & Zwarenstein, M. (2017). Interprofessional collaboration to improve professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD000072, 1-40. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000072.pub3>

- Registo Oncológico Nacional (2024). Registo Oncológico Nacional de Todos os Tumores na População Residente em Portugal, em 2021. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil - EPE. <https://ron.min-saude.pt/media/2229/ron-2021.pdf>
- Regulamento n.º 429/2018 – Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Diário da República. II Série, n.º 135 (2018-07-16), pp. 19359-19370. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Regulamento n.º 140/2019 – Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Diário da República. II Série, n.º 26 (2019-02-06), pp. 4744-4750. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korfage, I. J., & European Association for Palliative Care (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the european association for palliative care. *The Lancet Oncology*, 18, pp. e543-e551. DOI: [10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Røen, I., Brenne, A. T., Brunelli, C., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Solheim, T. S., Kaasa, S., & Knudsen, A. K. (2021). Spiritual quality of life in family carers of patients with advanced cancer-a cross-sectional study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(9), 5329–5339. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06080-5>
- Roewer, H. A. A., Stiel, S., & Herbst, F. A. (2023). The Influence of Family Communication on Experienced Relief and Burden at the End of Life—An Explorative Analysis of Qualitative Data of Parent–Adult Child Dyads. *Illness, Crisis & Loss*, 33(1), 62-79. <https://doi.org/10.1177/10541373231195448>
- Royal Pharmaceutical Society. (2023). Medicines shortages: Solutions for empty shelves. Royal Pharmaceutical Society. <https://www.rpharms.com/medicinesshortages>

- Ruiz-Rodríguez, I., Hombrados-Mendieta, I., Melguizo-Garín, A., & Martos-Méndez, M. J. (2022). The Importance of Social Support, Optimism and Resilience on the Quality of Life of Cancer Patients. *Frontiers in psychology*, 13, 833176. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.833176>
- Rushton, C. H. (2018). *Moral resilience: Transforming moral suffering in healthcare*. (1.^a ed.). Oxford University Press.
- Sanders, J. J., Curtis, J. R., & Tulskey, J. A. (2018). Achieving goal-concordant care: A conceptual model and approach to measuring serious illness communication and its impact. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), 17–27. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0459>
- Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. Basic Books.
- Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Powell, R. A., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N., Hope, J., & InSpirit Collaborative (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative medicine*, 32(1), 216–230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>
- Seyedfatemi, N., Ghezeljeh, T. N., Bolhari, J., & Rezaei, M. (2021). Effects of family-based dignity intervention and expressive writing on anticipatory grief of family caregivers of patients with cancer: a study protocol for a four-arm randomized controlled trial and a qualitative process evaluation. *Trials*, 22(1), 751. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05718-3>
- Sharifi, S., Barasteh, S., Parandeh, A., & Mousavi, S. Q. (2025). Quality indicators of outpatient palliative care: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, V(12), 100718. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2025.100718>.
- Sherwood G. (2024). Reflective practice and knowledge development: Transforming research for a practice-based discipline. *International journal of nursing sciences*, 11(4), 399–404. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2024.08.002>
- Silva, R. M. O., Luz, M. D. A., Fernandes, J. D., Silva, L. S., Cordeiro, A. L. A. O., & Mota, L. S. R. (2018). Tornar-se especialista: Expectativas dos enfermeiros portugueses após a realização do curso de especialização. *Revista de Enfermagem Referência*, 16, 147 – 154.

https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2785&id_revista=24&id_edicao=119

- Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2013). Skills for communicating with patients (3.^a ed.). Radcliffe Publishing
- Sousa, S. P. V. (2019) Intervenção no Processo de Luto em Portugal pelas Equipas de Cuidados Paliativos. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Aberto da Universidade Católica Portuguesa.
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/36722/1/202940276.pdf>
- Sousa, J. ., Ferreira, R., & Guedes, V. (2023). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. Revista De Investigação & Inovação Em Saúde, 5(2), 97–109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>
- Spacey, A., Porter, S., Board, M., & Scammell, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on end of life care delivery in care homes: A mixed method systematic review. Palliative medicine, 35(8), 1468–1479. <https://doi.org/10.1177/02692163211029806>
- Spruyt, O. (2016). Qualitative Research in Palliative Care. Indian journal of palliative care, 22(4), 367–368. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.191739>
- Straus, S. E., Tetroe, J., & Graham, I. D. (2009) Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice (3^a ed.). Wiley Blackwell.
- Stufflebeam, D. L., & Coryn, C. L. S. (2014). Evaluation theory, models, and applications (2^a. ed.). Jossey-Bass.
- Teixeira, L., Carvalho, A. L., & Barroso, C. (2020). Diagnóstico da Situação. In Carvalho, A. L., Barroso, C., Pereira, M. A., Teixeira, A. P., Pinho, F., & Osório, M.(eds), Implementação de um Modelo de Supervisão Clínica em Enfermagem - Manual Prático. (1.^a ed., pp. 20-27). Escola Superior de Enfermagem do Porto. <https://safecare.esenf.pt/wp-content/uploads/2019/06/SafeCare-EBook.pdf>
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. I. (2008). Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. Journal of pain and symptom management, 36(5), 520–528. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.010>
- Torab-Miandoab, A., Samad-Soltani, T., Jodati, A., & Rezaei-Hachesu, P. (2023). Interoperability of heterogeneous health information systems: a systematic

- literature review. *BMC medical informatics and decision making*, 23(1), 18.
<https://doi.org/10.1186/s12911-023-02115-5>
- Tricco, A.C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhoun, H., Kastner, M., Levac, D., Ng, C., Sharpe, J. P., Wilson, K., Kenny, M., Warren, R., Wilson, C., Stelfox, H. T. & Straus, S. E. (2016). A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol* 16 (15).
<https://doi.org/10.1186/s12874-016-0116-4>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., & Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2.^a ed.). Climepsi Editores.
- Ugalde, A., Blaschke, S., Boltong, A., Schofield, P., Aranda, S., Phipps-Nelson, J., Chambers, S. K., Krishnasamy, M., & Livingston, P. M. (2019). Understanding rural caregivers' experiences of cancer care when accessing metropolitan cancer services: a qualitative study. *BMJ open*, 9(7), e028315.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028315>
- Üstündağ, S., Çekiç, Y., Kurtoğlu, Y., & Ünver, G. (2024). A Comparative Analysis of Spiritual Care Needs Among Cancer Patients Receiving Home Care and Their Caregivers in Turkey. *Journal of religion and health*, 63(2), 1490–1503.
<https://doi.org/10.1007/s10943-023-01988-0>
- van Roij, J., Brom, L., Youssef-El Soud, M., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. J. H. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1187–1195. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4437-1>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Wang, X., Wang, R. S., Qin, X., Huang, Y. N., Chiu, H. C., & Wang, B. L. (2024). Exploring human resource management in the top five global hospitals: a

- comparative study. *Frontiers in public health*, 11, 1307823.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1307823>
- Whitehead, P. B., Herbertson, R. K., Hamric, A. B., Epstein, E. G., & Fisher, J. M. (2015). Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *Journal of nursing scholarship*, 47(2), 117–125.
<https://doi.org/10.1111/jnu.12115>
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., & Fainsinger, R. L. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(13), 1691–1697. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.08.6801>
- Wittenberg, E. (2019). F—Family caregivers. In E. Wittenberg, B. Ferrell, J. Goldsmith, T. Ragan, & D. Buller (Eds.), *Communication in palliative nursing: The COMFORT model* (2^o. ed., pp. 95–115). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/med/9780190061326.003.0005>
- World Health Organization. (2010). Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. World Health Organization.
<https://www.who.int/publications/i/item/framework-for-action-on-interprofessional-education-collaborative-practice>
- World Health Organization. (2016). Framework on integrated, people-centred health services. World Health Organization.
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf
- World Health Organization. (2018a) Delivering quality health services: a global imperative for universal health coverage. World Health Organization.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241513906>
- World Health Organization. (2018b). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-primary-health-care>
- World Health Organization. (2020a). Global Atlas of Palliative Care. (2^a ed.). World Health Organization. <https://thewhpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020/>

- World Health Organization. (2020b). State of the world's nursing 2020: investing in education, jobs and leadership. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240003279>
- World Health Organization. (2020c). Handbook for national quality policy and strategy: A practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272357>
- World Health Organization. (2021a). Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>
- World Health Organization. (2021b). Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240032705>
- World Health Organization. (2022). Global competency and outcomes framework for universal health coverage. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240034662>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). Nurses and families: A guide to family assessment and intervention (6.thed.). F. A. Davis Company.
- Wright, M. M., Kvist, T. A., Imeläinen, S. M., & Jokiniemi, K. S. (2024). Continuing education for advanced practice nurses: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 80(8), 3037–3058. <https://doi.org/10.1111/jan.15911>
- Xiang, E., Guzman, P., Mims, M., & Badr, H. (2022). Balancing Work and Cancer Care: Challenges Faced by Employed Informal Caregivers. *Cancers*, 14(17), 4146. <https://doi.org/10.3390/cancers14174146>
- Yin, R. K. (2018). Case study research and applications: Design and methods (6.th ed.). SAGE Publications.
- Zangão, M.O. & Bilro, P. C. V. (2022). Governança clínica: promoção da qualidade na prática clínica. Atena Editora. <https://doi.org/10.22533/at.ed.481221808>
- Zhou, J., Chen, X., Wang, Z., & Li, Q. (2023). Couple-Based Communication Interventions for Cancer Patient–Spousal Caregiver Dyads' Psychosocial Adaptation to Cancer: A Systematic Review. *Healthcare* 11(2), 1-25. <https://doi.org/10.3390/healthcare11020236>

Diagnóstico de Necessidades Formativas da UCP IPO-Porto

Caro colega,

No âmbito do Estágio de Natureza Profissional (ENP) do "II Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa" da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, a decorrer na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)

[REDACTED] surge o presente questionário que lhe peço que responda, e cujo o objetivo é efetuar o diagnóstico das necessidades formativas da equipa de enfermagem desta unidade.

Este questionário é constituído por 9 perguntas de caracterização sociodemográficas e 2 perguntas de identificação das necessidades formativas a desenvolver neste ENP. Em todas as questões deverá escrever ou assinalar com um X, na resposta que mais se adequa à sua opinião, não havendo respostas certas nem erradas. Peço-lhe que leia cada uma das questões e se certifique que respondeu a todas.

O tempo estimado de resposta deste questionário é de cerca de 3 minutos.

Peço-lhe ainda que não coloque o seu nome em nenhuma parte deste questionário, que é anónimo. As suas respostas são exclusivamente utilizadas para efeito do presente diagnóstico, assegurando-se a confidencialidade, anonimato e privacidade das informações prestadas.

Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Atenciosamente,

Sara Leite
(Estagiária)

* Indica uma pergunta obrigatória

Consentimento Informado

1. Após leitura atenta do texto introdutório, fiquei esclarecido sobre os objetivos do *
questionário e aceito responder as questões
(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

☐ Não

Caracterização Sociodemográfica

2. 1 - Qual é o seu género? *
- (Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Masculino

☐ Feminino

3. 2 - Qual a sua idade? *
- (Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ 20-29 anos

☐ 30-39 anos

☐ 40 - 49 anos

☐ 50-59 anos

☐ 60 ou mais anos

4. 3 - Qual o seu nível de escolaridade? *
- (Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Bacharelato *Avançar para a pergunta 6*

☐ Licenciatura *Avançar para a pergunta 6*

☐ Pós-Graduação *Avançar para a pergunta 6*

☐ Mestrado *Avançar para a pergunta 6*

☐ Outra

Especificação de Outra Formação

9. 6 - Quantos anos de experiência profissional tem? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.☐ Menos de 1 ano☐ 1 a 2 anos☐ 2 a 4 anos☐ 4 a 8 anos☐ 4 a 12 anos☐ Mais de 12 anos

10. 7 - Há quando anos trabalha na área dos cuidados paliativos? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.☐ Menos de 1 ano☐ 1 a 2 anos☐ 2 a 4 anos☐ 4 a 8 anos☐ 8 a 12 anos☐ Mais de 12 anos

Necessidades de Formação

11. 8 - Quais as cinco áreas de formação que considera ser mais importantes para melhorar o seu desempenho profissional como enfermeiro em funções na UCP do IPO - Porto? *

Marcar tudo o que for aplicável.

- ☐ Comunicação em Cuidados Paliativos (comunicação de más notícias, conspiração do silêncio, conferência familiar e estratégias de comunicação terapêutica)
- ☐ Alimentação e Hidratação em Cuidados Paliativos
- ☐ Apoio à família
- ☐ Apoio ao Luto
- ☐ Cuidados nas Últimas Horas e Dias de Vida
- ☐ Emergências em Cuidados Paliativos
- ☐ Espiritualidade
- ☐ Feridas Malignas
- ☐ Gestão e Controlo de Sintomas (gestão e controlo da dor, sintomas respiratórios, sintomas gastrointestinais, sintomas neuropsíquicos e perturbações do sono, fadiga, astenia, prurido, administração de medicação via subcutânea, entre outros)
- ☐ Sedação Paliativa
- ☐ Sofrimento
- ☐ Trabalho em Equipa

12. 9 - Que outras áreas de formação considera puderem contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados da UCP do IPO - Porto? *

Fim do Questionário

Terminou o questionário. Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

APÊNDICE II – TABELA DE SÍNTESE DOS ESTUDOS ELEGÍVEIS

Autor/Ano/País	Título	Tipo de Estudo / Amostra	Objetivos	Intervenção / Instrumento	Resultados/Conclusões
Kane et al. (2020) EUA	Measuring Communication Similarity Between Hospice Nurses and Cancer Caregivers Using Latent Semantic Analysis.	Estudo quantitativo, analítico-correlacional e transversal, desenvolvido por 7 equipas domiciliárias de CP em dois estados norte-americanos distintos. Amostra não probabilístico por conveniência composta por 23 enfermeiras de CP, 31 doentes oncológicos em fase terminal e 31 famílias/cuidadores.	Avaliar a similaridade comunicacional entre enfermeiras e famílias/cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos domiciliários.	Foram conduzidas 31 visitas domiciliárias por enfermeiras de CP a doentes oncológicos em fase terminal e aos respetivos famílias/cuidadores, as quais foram integralmente registadas por meio de gravação áudio. As gravações foram posteriormente transcritas e analisadas utilizando o Roter Interaction Analysis System (RIAS) e a técnica de Latent Semantic Analysis (LSA), com o objetivo de avaliar a similaridade comunicacional entre enfermeiras e cuidadores. Adicionalmente, foi aplicado um questionário autoaplicável às enfermeiras, com o propósito	A pontuação média obtida por meio da Latent Semantic Analysis (LSA) foi de 0,83, com uma variação entre 0,66 e 0,89, o que evidencia um elevado grau de similaridade comunicacional entre as enfermeiras de CP e famílias/cuidadores. Verificou-se que os maiores índices de similaridade comunicacional estavam significativamente associados a uma comunicação centrada no cuidador ($r = 0,75$), à maior participação verbal do cuidador — indicativa de menor dominância conversacional por parte da enfermeira ($r = 0,39$) — e ao uso de declarações de parceria por parte das profissionais de enfermagem ($r = 0,36$).

				de aferir a sua preferência por uma comunicação centrada no cuidador. As variáveis comunicacionais analisadas incluíram: declarações de parceria por parte da enfermeira; dominância conversacional; respostas emocionais (da enfermeira e do cuidador); sinais de sofrimento do cuidador; e expressões de emoções positivas por ambas as partes.	Em contrapartida, observaram-se menores níveis de similaridade comunicacional em interações caracterizadas por expressões emocionais explícitas da enfermeira, nomeadamente manifestações empáticas ($r = -0,33$), bem como em situações em que os cuidadores apresentavam elevados níveis de sofrimento ($r = -0,29$). Importa salientar que não foram identificadas associações estatisticamente significativas entre os scores de similaridade semântica e as expressões de emoção positiva emitidas por enfermeiras ou cuidadores, embora se tenham observado tendências negativas nestes comportamentos. Os resultados obtidos corroboram a aplicabilidade da LSA enquanto ferramenta robusta e viável para a avaliação da eficácia comunicacional em contextos de
--	--	--	--	---	--

					cuidados paliativos domiciliários, contribuindo, assim, para a identificação de estratégias comunicacionais que promovam relações colaborativas e centradas no cuidador. Estratégias comunicacionais como a escuta ativa, o envolvimento estruturado do cuidador e a adoção de uma comunicação centrada nas necessidades da família devem ser sistematicamente integradas à formação clínica dos profissionais de saúde, de modo a fortalecer a qualidade do apoio prestado às famílias em contextos de fim de vida.
McFarlane et al. (2022) Reino Unido	End-of-Life Experiences for Cancer Patients Dying in Hospital	Estudo quantitativo, descritivo e retrospectivo. Amostra não probabilística por conveniência,	Descrever as experiências de fim de vida de doentes oncológicos	A recolha e subsequente interpretação dos dados foi conduzida por uma equipa clínica devidamente treinada,	A amostra foi constituída por 34 doentes oncológicos com diagnóstico confirmado de SARS-CoV-2, apresentando uma mediana

	with COVID-19.	composta por 34 doentes oncológicos terminais internados e falecidos com diagnóstico de SARS-CoV-2 durante a primeira e segunda vagas pandémicas.	hospitalizados com COVID-19.	com base na revisão sistemática dos registos clínicos eletrónicos, das notas de enfermagem, das prescrições médicas e da documentação elaborada pela equipa de cuidados paliativos. Para tal, foi utilizado um protocolo padronizado (proforma) desenvolvido pelos investigadores. Foram analisadas variáveis de natureza sociodemográfica e clínica, bem como fatores relacionados à prestação de cuidados paliativos, sintomas físicos e emocionais, e preocupações familiares recorrentes. A abordagem metodológica adotada para a análise dos dados foi de caráter misto, combinando procedimentos quantitativos e qualitativos. A análise quantitativa foi	de idade de 71,5 anos e predominância do sexo masculino (53%). A maioria dos participantes encontrava-se em fase paliativa de tratamento (88%) e apresentava neoplasia metastática (76%). Todos os doentes (100%) possuíam diretivas clínicas de não reanimação (DNACPR) e 85% dispunham de planos antecipatórios de cuidados (APC), previamente estabelecidos. Vinte e oito doentes (82%) foram acompanhados pela equipa de cuidados paliativos, com uma mediana de seis dias de seguimento até ao óbito. No que respeita à gestão sintomática, verificou-se o uso predominante de doses reduzidas de opioides e benzodiazepinas. Adicionalmente, 85% dos doentes apresentavam prescrição antecipatória para controlo de sintomas comuns no final de vida,
--	----------------	---	------------------------------	---	---

				realizada com o auxílio do software IBM SPSS Statistics v27, utilizando estatísticas descritivas para a caracterização da amostra e variáveis em estudo. A componente qualitativa centrou-se na avaliação dos sintomas e preocupações dos doentes, a partir da aplicação da Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) em dois momentos distintos: na primeira avaliação paliativa (IPOS 1) e entre 24 a 48 horas antes do óbito (IPOS 2). Nos casos em que os scores não se encontravam formalmente registados, estes foram estimados com base na análise retrospectiva das notas clínicas. Adicionalmente, foi realizada uma análise temática simplificada da documentação	tais como dor, dispneia, náuseas, secreções respiratórias e agitação terminal. Em 82% dos casos, os registos clínicos descreviam os doentes como “confortáveis e tranquilos” nas últimas horas de vida. Os sintomas mais frequentemente reportados incluíram fraqueza, mobilidade reduzida, anorexia, dispneia e ansiedade. Relativamente à presença e envolvimento das famílias, constatou-se que 94% dos doentes mantinham contacto com a família, sendo que 76% receberam visitas presenciais nas últimas 48 horas de vida. Ainda assim, 21% dos doentes faleceram sem a presença física da família, devido às restrições impostas pelo contexto pandémico. A análise temática dos registos clínicos revelou três domínios principais de preocupação expressos
--	--	--	--	--	--

				relativa às comunicações com a família, o que permitiu a identificação de preocupações recorrentes. Entre estas destacaram-se: a deterioração clínica rápida e inesperada do doente, os desafios decorrentes do isolamento social imposto pelas medidas sanitárias, e dificuldades na comunicação entre a equipa de saúde e família.	pelas famílias: (i) a deterioração clínica rápida e inesperada do doente (62%); (ii) o impacto do isolamento e das restrições de visita (53%); e (iii) dificuldades na comunicação com a equipa de saúde (41%). Tais preocupações familiares advêm, em grande medida, da limitação do contacto presencial, da escassez de atualizações clínicas regulares, da dificuldade da família em compreender a evolução súbita e imprevisível do quadro clínico, bem como do impacto emocional do isolamento, o qual compromete significativamente a capacidade de assimilação e processamento da informação transmitida pela equipa de saúde. O estudo concluiu que, apesar dos desafios impostos pela pandemia de COVID-19, foi possível garantir cuidados de fim de vida adequados
--	--	--	--	---	---

					e humanizados a doentes oncológicos, com uma gestão sintomática eficaz e promoção do conforto nos momentos finais. Contudo, evidenciaram-se dificuldades relevantes nos domínios emocional e relacional, particularmente associadas ao isolamento social, à rápida deterioração clínica e às limitações na comunicação com a família. Face a tais desafios, os autores sublinham a importância de um reconhecimento precoce da fase terminal da doença, da implementação de estratégias comunicacionais claras e assertivas, bem como da integração efetiva e oportuna dos CP nas respostas institucionais a futuras emergências de saúde pública.
Ozdemir et al. (2021)	Patient–Caregiver Treatment Preference	Estudo quantitativo, analítico-correlacional e	Avaliar a discordância entre preferências	A colheita e subsequente interpretação dos dados foi	A amostra foi composta por 285 diades formadas por doentes

Singapura	Discordance and Its Association With Caregiving Burden and Esteem	transversal. Amostragem não probabilística de conveniência, composta por 285 díades doente com doença oncológica avançada - cuidador.	terapêuticas e seu impacto na sobrecarga e autoestima do cuidador.	realizada por uma equipa de entrevistadores devidamente treinada, no âmbito do estudo COMPASS, conduzido em cinco hospitais públicos. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas estruturadas realizadas separadamente com doentes oncológicos em fase avançada da doença e os seus respetivos cuidadores principais, em contexto hospitalar ou ambulatorial. As entrevistas foram conduzidas com base em instrumentos previamente padronizados e validados, incluindo um questionário fechado e a Caregiver Reaction Assessment Scale. Foram analisadas variáveis sociodemográficas e clínicas dos participantes, bem como fatores relacionados à	oncológicos em fase avançada da doença e os respetivos cuidadores principais. A média de idade dos doentes foi de 64 anos, enquanto os cuidadores apresentaram uma média de 53 anos, sendo, na sua maioria, do sexo feminino e com vínculo familiar direto com o doente (predominantemente cônjuges ou filhos adultos). Verificou-se que 60% das díades apresentaram discordância nas preferências relativas aos cuidados no fim de vida, sendo esta mais frequente nos casos em que os doentes manifestavam preferência por prolongar a vida, enquanto os cuidadores demonstravam maior inclinação pela priorização do controlo sintomático. Apesar de 85% dos doentes referirem já ter dialogado com as suas famílias acerca das suas preferências terapêuticas, apenas
-----------	---	---	--	---	--

				experiência de cuidado informal, com destaque para a presença ou ausência de discordância nas preferências de tratamento em fim de vida. A discordância foi aferida com base numa questão direta, na qual os participantes indicavam a sua preferência entre a continuidade de intervenções destinadas a prolongar a vida ou, em alternativa, a priorização do controlo sintomático. Considerou-se haver discordância sempre que a resposta do cuidador divergia daquela expressa pelo doente. A perceção do impacto do cuidar foi mensurada por meio da CRAS, instrumento internacionalmente validado que avalia quatro domínios distintos: (i) impacto na saúde e na agenda pessoal do cuidador;	11% das díades indicaram ter participado em discussões formalizadas e estruturadas sobre cuidados antecipatórios. Este dado revela uma lacuna significativa na comunicação antecipada e planeada, sugerindo que muitas decisões clínicas são tomadas sem um alinhamento claro e partilhado entre doente e cuidador. A presença de discordância revelou-se associada a níveis mais elevados de sobrecarga percecionada pelos cuidadores. Especificamente, cuidadores em desacordo com os doentes apresentaram scores superiores nos domínios “impacto na saúde e na agenda pessoal” ($\beta = 0,16$; $p = 0,07$) e “falta de apoio familiar percebido” ($\beta = 0,13$; $p = 0,04$) da escala Caregiver CRAS. Estes achados apontam para uma associação entre a discordância e um acréscimo da carga física e
--	--	--	--	--	--

				(ii) impacto financeiro; (iii) ausência de apoio familiar percebido; e (iv) autoestima associada ao papel de cuidador. Cada domínio foi avaliado através de uma escala do tipo Likert, permitindo a quantificação da percepção subjetiva do cuidador em cada dimensão. A análise dos dados foi realizada exclusivamente com recurso a métodos quantitativos. A análise estatística foi conduzida com o software IBM SPSS Statistics v27, mediante estatística descritiva para a caracterização da amostra, bem como modelos de regressão linear múltipla para avaliar as associações entre a discordância nas preferências terapêuticas e os escores obtidos na CRAS. As análises foram ajustadas para	emocional, bem como a sentimentos de isolamento dentro da dinâmica familiar. Por outro lado, não foram observadas associações estatisticamente significativas entre a discordância e os domínios referentes ao impacto financeiro ou à autoestima do cuidador, embora tenham sido identificadas tendências negativas também nestes indicadores. O estudo conclui que a existência de discordância nas decisões sobre os cuidados em fim de vida pode impactar negativamente o bem-estar dos cuidadores, contribuindo para o aumento da sobrecarga percebida e para uma menor sensação de apoio familiar. Tais resultados reforçam a necessidade de promover, de forma sistemática, conversas antecipadas, estruturadas e partilhadas entre
--	--	--	--	--	--

				variáveis sociodemográficas e clínicas potencialmente confundidoras, sendo adotado um nível de significância estatística de $p < 0,05$.	doentes e cuidadores, centradas nos objetivos e preferências de tratamento. Os autores enfatizam a importância de integrar estratégias de comunicação clínica e processos de tomada de decisão conjunta na prática assistencial, com o intuito de alinhar expectativas, promover o entendimento mútuo e mitigar o impacto emocional sobre os cuidadores em contextos de doença oncológica avançada.
Zhou et al. (2023) China	Couple-Based Communication Interventions for Cancer Patient–Spousal Caregiver Dyads’ Psychosocial Adaptation to Cancer: A Systematic Review	Revisão sistemática com síntese narrativa. Amostra composta 14 estudos científicos primários de intervenção, centrados em díades doente oncológico–cônjuge cuidador.	Explorar as características e os resultados das intervenções de comunicação direcionadas a casais no contexto da adaptação psicossocial ao cancro. Sintetizar as abordagens e os conteúdos	A presente revisão sistemática foi conduzida em conformidade com as orientações metodológicas estabelecidas pela declaração PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). A estratégia de busca bibliográfica foi implementada	A revisão sistemática incluiu um total de 14 estudos de intervenção, envolvendo casais compostos por doentes oncológicos e os respetivos cônjuges cuidadores. Os estudos abrangeram diferentes tipos de neoplasias e fases da trajetória da doença, desde o momento do diagnóstico até estádios clínicos avançados (CP).

			programáticos das intervenções comunicacionais baseadas no casal. Avaliar a viabilidade e a aceitabilidade destas intervenções para as díades doente oncológico–cônjuge cuidador. Analisar o impacto das intervenções no funcionamento conjugal e individual das díades doente oncológico–cônjuge cuidador. Identificar lacunas na literatura e propor direções para futuras investigações.	até Agosto de 2022, abrangendo oito bases de dados eletrônicas internacionais de referência: CINAHL, PubMed, PsycINFO, Embase, Web of Science, Scopus, ProQuest Dissertations & Theses Global e CNKI (China National Knowledge Infrastructure). Foram utilizados termos controlados e palavras-chave combinadas, referentes aos conceitos de “cancro”, “casais”, “comunicação” e “intervenções”, devidamente adaptados às especificidades de indexação de cada base de dados. Os resultados obtidos foram exportados para softwares de gestão bibliográfica, com vista à identificação e subsequente eliminação de registos duplicados.	As intervenções analisadas apresentaram formatos diversos — presenciais, em linha (online) e por videoconferência — e foram conduzidas, predominantemente, em países desenvolvidos, com destaque para os Estados Unidos, Canadá e Austrália. No domínio do funcionamento relacional, oito estudos reportaram melhorias significativas na comunicação conjugal, na intimidade emocional e na satisfação com o relacionamento, sendo estes efeitos particularmente evidentes em casais que, à partida, apresentavam dificuldades comunicacionais. Os benefícios relacionais manifestaram-se sobretudo no curto prazo, geralmente até cinco semanas após a intervenção, sugerindo um impacto positivo imediato, embora com necessidade potencial de
--	--	--	--	--	---

				A triagem inicial dos títulos e resumos foi efetuada de forma independente por dois revisores, seguindo-se a leitura integral dos artigos potencialmente elegíveis. Eventuais discordâncias entre os revisores foram solucionadas por consenso ou, quando necessário, com a intervenção de um terceiro avaliador. Todo o processo de seleção foi devidamente documentado através de um diagrama de fluxo PRISMA. A extração dos dados foi realizada com base em uma ficha padronizada desenvolvida pelos investigadores, na qual foram registadas informações essenciais relativas às características dos participantes, tipo de intervenção, componentes comunicacionais,	reforço ao longo do tempo para manutenção dos ganhos. No que se refere ao funcionamento individual, diversos estudos evidenciaram reduções estatisticamente significativas nos níveis de ansiedade, depressão e stresse, bem como melhorias na qualidade de vida e no ajustamento psicológico dos participantes. Estes efeitos mostraram-se mais pronunciados nas díades que apresentavam níveis mais elevados de sofrimento emocional à linha de base, o que reforça a pertinência de direcionar estas intervenções prioritariamente a casais em situação de maior vulnerabilidade psicossocial. A maioria dos estudos incluídos reportou elevados níveis de aceitação e satisfação por parte dos participantes, bem como taxas de retenção consideráveis, apesar das
--	--	--	--	--	--

				duração e frequência das intervenções, profissionais envolvidos, desfechos avaliados e principais resultados. A qualidade metodológica dos estudos incluídos foi avaliada utilizando a ferramenta EPHP (Effective Public Health Practice Project), a qual permite a classificação dos estudos como de qualidade forte, moderada ou fraca, com base em critérios como delineamento metodológico, aleatorização, taxas de retenção e clareza na descrição dos procedimentos adotados. Dada a heterogeneidade metodológica dos estudos incluídos, a análise dos dados foi realizada por meio de uma síntese narrativa. Os resultados foram organizados em categorias	dificuldades logísticas de recrutamento frequentemente relatadas. Tais dados sustentam a viabilidade prática e a relevância clínica das intervenções comunicacionais estruturadas com base no (RIM). Importa referir, contudo, que em alguns estudos os efeitos observados foram modestos ou inexistentes em casais que já apresentavam níveis elevados de funcionamento relacional no início da intervenção, sugerindo que o impacto destas estratégias poderá depender do perfil comunicacional prévio da díade. Com base nos achados, conclui-se que as intervenções focadas na comunicação interpessoal entre doente e cônjuge cuidador revelam-se potencialmente eficazes na promoção da adaptação psicossocial ao cancro, com benefícios
--	--	--	--	---	---

				temáticas, contemplando, por um lado, os desfechos individuais (tais como ansiedade, depressão e qualidade de vida) e, por outro, os desfechos relacionais (incluindo comunicação interpessoal e intimidade conjugal). A estrutura analítica adotada foi orientada pelo Modelo de Intimidade Relacional (RIM – Relational Intimacy Model), o qual permitiu a categorização dos componentes das intervenções em três dimensões fundamentais: autorrevelação, responsividade e envolvimento relacional.	observáveis tanto ao nível emocional quanto relacional. Os autores enfatizam a importância do desenvolvimento de programas personalizados, sustentados em modelos teóricos robustos como o RIM, ajustados ao estágio clínico da doença e que promovam a partilha emocional, a escuta empática e o envolvimento ativo dos cuidadores no processo terapêutico. Estes resultados fundamentam a recomendação de integração sistemática deste tipo de intervenções no âmbito dos cuidados oncológicos, com o objetivo de alinhar expectativas entre os membros da diáde, fortalecer os vínculos afetivos e atenuar o sofrimento emocional gerado pela vivência da doença.
--	--	--	--	---	---

APÊNDICE III – CONJUNTO DE PLANFETOS PARA CAPACITAÇÃO DA PESSOA DOENTE
E SUA FAMÍLIA

O QUE ACONTECE COM O AVANÇO DA DOENÇA?

Com o avanço da doença, o doente vai sofrendo frequentes e rápidas mudanças das suas capacidades físicas e mentais (ex: perda de apetite e da vontade de beber).

O corpo começa a enfraquecer e os órgãos (ex: estômago, intestino, rins) começam a deixar de funcionar, por esse motivo o doente deixa de comer e/ou beber, e surgem problemas a engolir e falar.

Por isso é importante que saiba quais os cuidados a ter com a alimentação e hidratação.

Este tipo de cuidados vai ajudá-lo a melhor cuidar do doente!



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contate a nossa equipa!



Trabalho realizado por Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess



ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO

CUIDADOS PALIATIVOS

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- O doente não comer ou beber, por vontade própria ou por ser incapaz de mastigar e/ou engolir;



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contate a nossa equipa!



Trabalho realizado por Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess



ANOREXIA

CUIDADOS PALIATIVOS

CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO

Com o avanço da doença, o doente vai perdendo gradualmente o apetite e peso, independentemente da variedade e quantidade dos alimentos ingeridos.

Por esse motivo é importante seguir as seguintes recomendações:

- O doente deve estar sentado durante a refeição;
- Dê preferência os alimentos favoritos do doente;
- Oferecer 5/6 pequenas refeições ao longo do dia;
- Privilegiar alimentos fáceis de mastigar;
- Adoçar sumos e fruta aos batidos, leite, gelados, pudim, leite creme e gelatinas;



- Evitar cozinhar os alimentos: use adoçantes, especiarias e alimentos frescos;
- Evitar o consumo de alimentos duros e ásperos (ex: batatas, legumes crus ou cozidos, frutas);
- Pode adicionar leite em pó ou azeite à sopa ou sobremesas;
- Disponibilizar os alimentos na forma gelada ou em pequenas quantidades;

NÃO OBRIGUE O DOENTE A COMER!



CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO

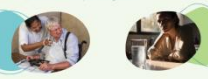
- Alimentar o doente use uma colher em vez de um garfo, pelo risco de magoar a boca dele com os dentes do garfo;
- Os alimentos devem ser dados lentamente e em pequenas quantidades de cada vez;
- Se o doente tossir ou se engasgar com frequência quando come não insista e perguntar ao enfermeiro de família se é seguro continuar a alimentá-lo;
- Se o doente tiver dor ou dificuldades em engolir deve-se ajustar a alimentação (ex: cortar os alimentos muito pequenos, picar a carne ou passar a comida (dada cremosa - tipo papa);
- Refrescar e lavar a boca do doente antes e depois das refeições;

NÃO OBRIGUE O DOENTE A COMER!



CUIDADOS COM A HIDRATAÇÃO

Com o avanço da doença, o doente vai perdendo gradualmente a capacidade de engolir, falar e mastigar, assim como a sensação de sede e a vontade de beber, independentemente da variedade e quantidade de líquidos ingeridos.



CUIDADOS COM A HIDRATAÇÃO

Por esse motivo é importante seguir as seguintes recomendações:

- Incentivar o doente a beber 2 l de água por dia;
- Dar pedaços de gelo, ou cubos de ananás congelado, gelados, sumos sem gás, chás, águas aromatizadas ou gelatinas como alternativas para a ingestão de líquidos;
- Incentivar o doente a utilizar palhinha quando bebe, para prevenir injeções ou fendas na boca;
- Dar líquidos ligeiramente espessos se o doente tiver dificuldade em engolir (batidos de leite, de fruta ou iogurte);
- Se o doente tossir ou se engasgar com frequência quando bebe, não insista e perguntar ao enfermeiro de família se é seguro continuar a dar líquidos;
- Refrescar e lavar a boca do doente pelo menos 3 vezes por dia;
- Manter os lábios hidratados, aplicando bálsamo de corno ou manteiga de cacau;

NÃO OBRIGUE O DOENTE A BEBER!



QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se o doente tiver dificuldades em engolir os alimentos ou líquidos;
- Se o doente se engasga com frequência quando bebe ou come;

O QUE É A ANOREXIA?

Diminuição ou perda de apetite.

O QUE CAUSA ANOREXIA?



AValiação DA ANOREXIA

A anorexia é um sintoma frequente no fim da vida e provoca sofrimento para o doente e sua família, pois o doente vai perdendo gradualmente a vontade de comer e as suas forças, e por consequência leva a diminuição das suas capacidades físicas e psicológicas até ficar completamente acamado.

Para que isto seja minimizado é essencial um tratamento eficaz da anorexia que só é conseguido através dum cuidado e constante avaliação deste sistema.

Quando o doente tem anorexia podem surgir os seguintes sinais:

- Identificar os sinais e sintomas de anorexia;
- Asegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Identificar a causa da falta de apetite e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;

Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, afetando a qualidade do seu sono, a alimentação, o relacionamento familiar, cognição e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da anorexia.

AValiação DA ANOREXIA

Para uma correta avaliação da anorexia é ainda importante saber:

- Tem falta de apetite? Tem dificuldade em engolir ou mastigar? Tem dores quando come? Tem alguma ferida na boca?
- O que come é suficiente ou fica cansado quando come?
- Quando começou a ficar com pouco apetite e a emagrecer? (há uma semana, há meses)?
- Fica multíplica ou vomita quando sente o cheiro da comida ou come alguma coisa?
- O que poderá estar a provocar a falta de apetite? A falta de apetite piora em alguma situação? (com cheiro da comida, quando está a cozinhar...)
- O que faz aumentar o apetite? (comer fruta, gelados ou leite creme, beber sumos ou chá);
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para anorexia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A ANOREXIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a anorexia pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de anorexia;
- Asegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Identificar a causa da falta de apetite e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;



COMO ALIVIAR A ANOREXIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a anorexia pode fazer o seguinte:

- Não se chatear ou irritar com o doente - a perda de apetite é algo involuntário;
- Dar refeições pequenas, frequentes, variadas, apetitosas e sem horários rígidos;
- Não fazer restrições alimentares;
- Evitar alimentos ou refeições com odores fortes;
- Ao preparar as refeições utilizar pequenas porções de alimentos mais nutritivos (ex: leite e derivados, gelados, ovos, carnes, frutas);
- Incentivar o doente a comer devagar, em ambiente calmo e com companhia;
- Respeitar as preferências e vontades do doente (ex: não alimentar quando o doente não for capaz de comer ou dar pequenas refeições quando o doente tem fome);



- Em caso de **dor, dificuldade ao engolir ou boca seca**: oferecer alimentos pastosos, frios ou mornos, incentivar o doente a beber mais líquidos e a mastigar/engolir devagar; evitar alimentos ácidos, especiarias, álcool e tabaco; dar palhinhas ou refrigerantes de sabor aromatizados ou cubos de fruta congelada;
- Em caso de **obstrução da palatinha**: oferecer os alimentos com especiarias e molhos;
- Em caso de **refluxo ou azia**: incentivar o doente a beber mais líquidos e comer mais vezes, refeições menores e frias e polpas em gelado; evitar beber as refeições;
- Em caso de **diarreia**: oferecer alimentos sem fibras e sem lactose; incentivar o doente a beber mais líquidos;
- Em caso de **pré-eclâmpsia**: incentivar o doente a beber mais líquidos e dar alimentos ricos em fibras;
- O doente deve realizar uma boa higiene da boca depois das refeições;

QUANDO DEVE PEDIR APOIO DA EQUIPA DE SAÚDE

Peça ajuda e contacte a nossa equipa de saúde, se, após 6 meses ou mais do falecimento do seu ente querido, sentir que:

- Não é capaz de falar do seu ente querido sem sofrer muito;
- Tem uma reação emocional exagerada quando acontece um acontecimento pouco significativo;
- Não consegue de mexer ou arrumar os pertences do seu ente querido;
- É incapaz de parar de pensar no que aconteceu;
- Está sempre muito ansioso ao longo do dia;
- Não consegue ter prazer de forma alguma;
- Não é capaz de voltar a trabalhar ou assumir as suas responsabilidades do dia-a-dia;
- Está constantemente irritado ou agressivo com a sua família, amigos ou colegas;
- Têm impulsos autodestrutivos, como consumo exagerado de café, álcool, tabaco, drogas; automedicar-se; autossuicídio; ou pensar em se suicidar.



APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

A nossa equipa de saúde oferece apoio psicológico para si ou qualquer familiar que esteja com dificuldades em lidar e superar o luto do seu ente querido falecido.



Trabalho realizado por: Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvares

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess



APOIO AO LUTO

CUIDADOS PALIATIVOS

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- O doente ficar paralisado de um dos lados;
- De um braço ou perna;
- O doente referir uma sensação de formigamento, dormência, picadas, frio ou calor;
- Surgirem alterações do funcionamento dos intestinos e bexiga.



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida



Contacte a nossa equipa!



Trabalho realizado por: Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvares

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess



ASTENIA

CUIDADOS PALIATIVOS

O QUE É O LUTO?

Processo complexo de adaptação a uma perda significativa, que inclui um conjunto de tarefas ou fases para recuperar o equilíbrio.

É essencial compreender que cada pessoa lida de forma diferente com a dor causada pela perda.

REAÇÕES NORMAIS NO LUTO

Sentimentos

Podem surgir os seguintes sentimentos: tristeza, falta de interesse por atividades que antes gostava, raiva, culpa, ansiedade, pânico, insegurança, solidão, saudade e/ou inquietação.

Sinais físicos

Podem surgir os seguintes sintomas: aperto na garganta e/ou peito, fadiga, tremores, fadiga, fúrias, mal-estar, palpitações e dores.

Pensamentos

Podem surgir os seguintes pensamentos: desesperança, desesperança, confusão mental e a sensação de que a vida não faz mais sentido.

Comportamentos

Podem surgir os seguintes comportamentos: alterações do sono e/ou apetite, choro, isolamento, agitação, guardar objetos que pertenciam ao ente querido.

LUTO NAS CRIANÇAS

A criança, também, passa pelo luto, pois ela entende que algo mudou com a morte do familiar. Por isso é importante, conversar com a criança sobre a morte, criando espaço e tempo para que ela expresse os seus sentimentos e esclarecer as suas dúvidas. As vezes, é útil permitir que a criança expresse as suas emoções através de jogos e/ou desenhos. Proteger a criança não significa esconder a realidade da morte, mas sim ajudá-la a integrá-la no processo de luto familiar, permitindo que ela supere esta fase e retorne as suas atividades habituais.



FASES DO LUTO

O luto é constituído por 4 fases, que podem acontecer sequencialmente ou várias em simultâneo. Por isso é fundamental conhecê-las para superar este processo de forma mais tranquila. Assim, as fases do luto são:

Negação

A pessoa enlutada apresenta choque e negação da informação dada. Estes sentimentos surgem como defesa temporária, para evitar encarar a realidade.

- A pessoa enlutada procura justificar o que parece "impossível";
- É comum a pessoa enlutada dizer "Isso não me está a acontecer"; "É mentira";

Raiva

A pessoa enlutada apresenta sentimentos de raiva, revolta, ressentimento e cólera.

- Estes sentimentos podem ser dirigidos a si próprio, ao falecido, a família, a equipa de saúde, a Deus...
- É comum a pessoa enlutada dizer "Porquê a mim?", "Porquê o meu filho?";

Depressão

A pessoa enlutada enfrenta a realidade da perda e suas consequências e reconhece que não há como trazer o seu ente querido de volta.

- A pessoa enlutada apresenta sentimentos de intensa perda e tristeza profunda, que pode desencadear uma profunda autorreflexão e necessidade de isolamento.

Acceptação

A pessoa enlutada aceita a morte e suas consequências.

- Com o passar do tempo, a dor tende a diminuir, levando a pessoa enlutada a confrontar-se com as suas capacidades e circunstâncias.
- A pessoa enlutada apresenta uma maior tranquilidade emocional que permite a reorganização da vida familiar e afetiva.

COMO SUPERAR O LUTO

Para se sentir melhor e facilitar o processo de luto pode fazer o seguinte:

- Aceitar a realidade da perda do ente querido;
- Reconhecer que é normal sentir-se triste com esta situação;
- Expressar e compartilhar os sentimentos;
- Pedir ajuda a uma pessoa da sua confiança;
- Passar mais tempo com as pessoas que ama;
- Realizar atividades que lhe trazem prazer;
- Tentar relaxar, descansar e dormir o suficiente;
- Ter uma alimentação saudável e evitar fumar e/ou beber álcool ou café em excesso;
- Não se automedicar! Se necessário, procure ajuda da equipa de saúde;
- Retomar a sua rotina do dia-a-dia e organizar suas atividades para os próximos dias, semanas ou meses;
- Praticar exercício físico, preferencialmente ao ar livre;
- Pensar, refletir e/ou escrever os seus pensamentos e sentimentos em um diário.

QUANDO TERMINA O LUTO?

A pessoa enlutada finaliza o seu processo de luto quando consegue:

- Lembrar-se do seu ente querido sem sentir uma dor intensa;
- Recuperar o interesse pela vida e a vontade de viver.

Nesta fase, a tristeza pode persistir, embora de forma menos intensa, podendo dar lugar à saudade e aos pensamentos e lembranças dos momentos felizes vividos juntos.



O QUE É A ASTENIA?

Sentimento de cansaço, frequência ou falta de energia que perdura por mais de 1 mês e que impede o doente de realizar as atividades do dia-a-dia, levando à perda das suas capacidades físicas e mentais.

O QUE CAUSA ASTENIA?



AValiação da ASTENIA

A astenia é um sintoma desagradável, pois faz com que o doente perca gradualmente as suas capacidades físicas e mentais até ficar acamado. Para que isto seja minimizado é essencial um tratamento eficaz da astenia que só é conseguido através de uma correta e constante avaliação desta.

Quando o doente tem astenia podem surgir os seguintes sinais:



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente depende de um bom controlo da astenia.

AValiação da ASTENIA

Para uma correta avaliação da astenia é ainda importante saber:

- Quando começou a sentir-se cansado e sem energia? (há uma semana, há meses)?
- Com que frequência surge o cansaço e fadiga?
- O que poderá estar a provocar o cansaço? O cansaço piora em alguma situação? (quando anda, quando está nervoso ou ansioso)?
- O que faz aliviar o cansaço? (descansar, conversar)?
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para astenia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIA A ASTENIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a astenia pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de astenia;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Pedir a equipa de saúde que lhe ensine a cuidar do doente (ex: dar banho, posicionamento);
- Mostrar amor e gosto em ajudar o doente, para que este se sinta mais tranquilo e não um fardo por estar mais dependente;



COMO ALIVIA A ASTENIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a astenia pode fazer o seguinte:

- Criar uma estratégia que permita ao doente pedir a sua ajuda (ex: uma seta ou um sistema de intercomunicação);
- Garantir um ambiente calmo, seguro e acolhedor, livre de estímulos e ruídos;
- Incentivar o doente a fazer períodos de descanso antes e depois de realizar uma atividade;
- Incentivar o doente a realizar apenas as atividades que para ele sejam importantes e deixar que outras pessoas façam as tarefas menos importantes;



QUANDO DEVE CONTATAR A NOSSA EQUIPA

- Se surgir um segundo ataque convulsivo a menos de 24 horas do primeiro;
- Se o convulsão durar mais de 5 minutos;
- Se a doença não responder a um tratamento adequado de primeira linha;
- Se for a primeira crise após o parto em mulheres grávidas.

QUANDO NÃO DEVE CONTATAR A NOSSA EQUIPA

- Se a crise for a primeira e durar menos de 5 minutos;
- Se a crise ocorrer mais de 24 horas após o parto;
- Se a crise ocorrer em mulheres com epilepsia conhecida e tratada;
- Se a crise ocorrer em mulheres com epilepsia não tratada.

FALE CONNOSCO

Unidades

Plaza 1 - 251-044 120
 Plaza 2 - 251-044 130

Emergência - Plaza 1 (055) 251-044 120
 (horário de atendimento 24 horas) - Pl. 1/2

ipcv **oss**

CONVULSÃO
 CUIDADOS PALIATIVOS

[illegible]

O QUE ACONTECE COM O AVANÇAR DA DOENÇA?

Com o avançar da doença, o doente vai sofrendo frequentes e rápidas mudanças das suas capacidades físicas e mentais.

Por esse motivo é importante que saiba prestar os seguintes cuidados: físicos, banho, posicionamento, cuidados com a alimentação e cuidado pessoal.

Este tipo de cuidados vai ajudá-lo a melhor cuidar do doente!



QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se você ou o cuidador do doente se sentirem assustados, deprimidos ou incapazes de prestar cuidados;
- Aparecerem feridas ou zonas vermelhas na pele do doente;

Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Azeiteiro



ONDE NOS ENCONTRAR



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1100)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess



Cuidados
Importantes
CUIDADOS PALIATIVOS

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se o doente apresentar fezes líquidas a passar em redor das fezes sólidas;
- Se o doente manifestar a diarreia por mais de 3 dias;
- Se surgir febre, dor de barriga forte ou sangue nas fezes;



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!



Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Azeiteiro

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1100)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess



DIARREIA
CUIDADOS PALIATIVOS

CUIDADOS DE HIGIENE

Com o avançar da doença, o doente pode perder parcial ou totalmente a sua autonomia para realizar as suas rotinas diárias e por isso não ser capaz de tomar banho sozinho.

Por esse motivo é importante que ajude o doente a tomar banho, seja na casa de banho ou na cama.

O banho é um momento de grande intimidade, na qual o doente pode sentir-se confortável física e emocionalmente. É importante estabelecer uma relação existente entre vocês os dois.

Para realizar os melhores cuidados de higiene é essencial ter em atenção os seguintes cuidados:

- Dar a medicação prescrita 30 minutos antes do banho, para que o doente não tenha dores ao mexer-se;
- Mantê-lo quente ou casa de banho numa temperatura agradável e garantir que não há correntes de ar;
- O doente pode não ter capacidade para tomar banho completo todos os dias, e por isso deve respeitar a sua vontade;
- Lavar cuidadosamente, pelo menos, a cara, as mãos, as axilas e os genitais, quando não for possível o banho completo;
- Lavar a boca e dentes do doente 2 a 3 vezes por dia, após as refeições;
- Se o doente estiver consciente, passe suavemente nos dentes, gengivas e língua uma compressa embebida em álcool bucal sem álcool;
- Mantê-lo em posição confortável e limpa;
- Lavar o cabelo apenas quando necessário;
- Colocar creme hidratante e batom de cor-de-rosa no rosto, lábios e corpo do doente;



POSICIONAMENTOS

Com o avançar da doença, o doente pode perder parcial ou totalmente a sua autonomia para realizar as suas rotinas diárias e por isso não ser capaz de andar ou mexer-se na cama sozinho, ficando muito tempo na mesma posição e consequentemente mais suscetível ao aparecimento de feridas e problemas de circulação.

Por esse motivo é importante que ajude o doente a andar ou mexer-se na cama.

Para diminuir o risco e consequências desta imobilidade, deve prestar os seguintes cuidados:

- Garantir que o doente vai alternando entre a cama e a cadeira/deitado, quando possível;
- Massajar suavemente as zonas de maior pressão com creme hidratante sempre que mudar o doente de posição;
- Colocar o enfermeiro de família se surgirem zonas avermelhadas na pele do doente;
- Colocar um colchão anti-escaras ou usar almofadas para aliviar a pressão;
- As mudas do doente de posição, deve evitar arrastá-lo;
- Mantê-lo limpo da cama seca e sem rugas;
- Mudar o doente regularmente de posição, quando possível;
- Em caso de dor ou desconforto, dar medicação para aliviar estes sintomas 30 minutos antes de posicionar o doente;



CUIDADO PESSOAL

Uma pessoa dependente de terceiros para realizar as tarefas diárias, e que necessita de cuidados permanentes altera significativamente as rotinas da sua família ou cuidador. Este tipo de doente exige uma grande capacidade física e mental do cuidador para se adaptar às mudanças e perdas constantes que ocorrem com o avançar da doença.

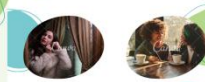
Por esse motivo, você ou a pessoa que cuida do doente durante o seu papel de cuidador pode se sentir:

- Incapaz de lidar com a situação;
- Medo e incerteza quanto ao futuro;
- Exaustão física e emocional;
- Desinteresse dos outros perante a situação;
- Medo do sofrimento, da dor e da morte.

Estas reações e sentimentos são normais face ao esforço e exigência que a pessoa que cuida do doente tem para cumprir o seu papel de cuidador e prestar os melhores cuidados.

Por isso é importante que identifique estes sinais e sintomas, cuide de si e peça e/ou aceite ajuda de outras pessoas, para poder estar nos melhores condições para cuidar do doente. Assim como, deve realizar os seguintes tarefas de autocuidado:

- Falar dos seus sentimentos e preocupações com uma pessoa da sua confiança;
- Chorar se ajudar e não sem se sentir culpado;
- Fazer uma lista a par semana sair com amigos ou família para se divertir ou realizar alguma atividade que goste;
- Tomar banho e se arrumar todos os dias;
- Pedir e aceitar ajuda de outras pessoas para realizar tarefas do dia-a-dia;
- Trair um momento do seu dia para realizar alguma atividade que goste e que o faça sentir bem;



O QUE É A DIARREIA?

Eliminar fezes moles ou líquidas por 3 ou mais vezes por dia, ou seja, a pessoa tem o intestino solto.

O QUE CAUSA A DIARREIA?



AValiação DA DIARREIA

A diarreia é uma situação desagradável, que pode perturbar o equilíbrio do corpo e em casos graves pode levar a desidratação. Por isso é essencial um tratamento eficaz da diarreia, que só é conseguido através de uma correta e constante avaliação da mesma.

Quando o doente tem diarreia podem surgir os seguintes sinais:



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar, consigo e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente depende de um bom controle da diarreia.



AValiação DA DIARREIA

Para uma correta avaliação da diarreia é ainda importante saber:

- Quando apareceu a diarreia e a quanto tempo dura? (ex: há uma hora, ontem, há meses?);
- Quantas vezes evacua por dia? Como são as fezes? (ex: líquidas, moles, escaras...);
- O que poderá ter desencadeado a diarreia? (ex: líquidos, moles, escaras...);
- A diarreia piora em alguma situação? (ex: quando come algum alimento...);
- O que faz aliviar a diarreia? (ex: beber água, evitar leite e derivados...);
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados? (ex: vômitos, perda de peso, diminuição de apetite...);

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a diarreia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAr A DIARREIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a diarreia pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas da diarreia;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- No caso de diarreia persistente ou aumentar dar a medicação prescrita em SOS;
- Identificar a causa da falta de apetite e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;



COMO ALIVIAr A DIARREIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a diarreia pode fazer o seguinte:

- Dar refeições leves, frequentes e em pequenas doses;
- Evitar o consumo de alimentos fritos, oleosos ou muito condimentados, como cereais integrais, milho, feijão, legumes, bolos com creme, leite e bebidas alcoólicas ou gasosas;
- Dar alimentos digestivos, como arroz, cenoura, banana, alimentos cozidos e grelhados;



- Incentivar o doente a beber líquidos (2litros/dia), como água, chá, gelatina, sumos não perfumados;
- Lavar a região anal com sabonete suave e secar bem após cada ida à casa de banho;
- Aplicar creme protetor na região anal;



QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações, contacte a nossa equipa de saúde:

- Falta de ar súbita;
- Dor no peito;
- Expectoração espessa, amarela, verde ou com presença de sangue;
- Suores frios e a pele, lábios e unhas ficam brancos ou azulados;
- Febre;

ONDE NOS ENCONTRAR



ipvcess



DISPNEIA
CUIDADOS PALIATIVOS

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contate a nossa equipa!



Trabalho realizado por:
Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119

Extensão: Piso 1 (1150) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações, contacte a nossa equipa de saúde:

- A dor aumentar rapidamente;
- A dor persistir após tomar 3 vezes a medicação prescrita em SOS em 24 horas;
- Surge uma nova dor (não aquela que o doente costuma ter);
- Aparecer uma dor diferente/súbita;
- O doente sentir dor mesmo com toques que não deveriam causar dor;
- Alterações súbitas de comportamento do doente;
- O doente ficar súbitamente confuso;

ONDE NOS ENCONTRAR



ipvcess



DOR
CUIDADOS PALIATIVOS

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contate a nossa equipa!



Trabalho realizado por:
Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119

Extensão: Piso 1 (1150) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

O QUE É A FALTA DE AR?

Respiração difícil e desconfortável associada à sensação de que não consegue respirar, que ocorre porque o corpo não consegue obter o oxigénio de que necessita.

O QUE CAUSA A DISPNEIA?




AValiação da Dispneia

A dispneia pode ser assintomática quer para o doente quer para si, pois a falta de ar pode ocorrer de forma súbita, tornando-se pouco tempo para reagir. Por isso, é essencial uma avaliação da dispneia que só é conseguida através dum método correto e constante avaliação da mesma.

Quando o doente sente falta de ar pode apresentar os seguintes sinais:




Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da dispneia.

AValiação da Dispneia

Para uma correta avaliação da dispneia é ainda importante saber:

- Sente falta de ar?
- Quando começou a falta de ar? (há uma hora, ontem, há meses)?
- Com que frequência surge a falta de ar?
- Quanto tempo dura a falta de ar? Vai e vem ou é constante?
- O que poderá ter desencadeado a falta de ar? Piora piora em que situações? (andar, fazer exercício físico, quando está repouso ou sozinho)?
- O que faz aliviar a falta de ar? (repouso, sentar-se, dormir a parir, ventilar)?
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a falta de ar, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIA A DISPNEIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a dispneia pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de dispneia
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico
- Prestar os cuidados ao doente depois da medicação já estiver a fazer efeito (após 30 minutos)
- Caso a falta de ar persista ou piora dar a medicação de SOS
- Fazer um registo da medicação dada em SOS e horário das tomas, para que a equipa de saúde possa ajustar a dose ou alterar a medicação, se necessário




COMO ALIVIA A DISPNEIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a dispneia pode fazer o seguinte:

- Proporcionar um ambiente calmo e silencioso;
- Garantir que o doente não sinta a necessidade de falar (ex: gere visitas);
- Abrir uma janela para ventilar um pouco o ambiente;
- Incentivar o doente a realizar uma boa higiene e hidratação da boca e lábios do doente;
- Evitar vestir o doente com roupa apertada/justa ou colocar roupa de cama pesada;




- O doente deve estar sempre com a cabeça elevada, para conseguir respirar melhor (ex: usar travesseiro ou levantar o cabeceira da cama elevada);
- Incentivar o doente a intercalar períodos de repouso com as atividades do dia-a-dia;
- Gerir os tempos da visita e a forma como estas se comportam;
- Manter o doente descontraído, relaxado e distraído, pois a tensão muscular agrava a falta de ar;
- Garantir que o doente usa o oxigénio, se este tiver sido prescrito pelo médico;




O QUE É A DOR?

Sensação desagradável associada a uma lesão dos tecidos ou a uma lesão provocada pelo avanço do cancro, tratamentos (ex: radioterapia ou quimioterapia), realização de exames ou determinados medicamentos.

COMO SURGE A DOR?



Cada pessoa sente e expressa a dor de forma única e individual.

O QUE FAZ PIORAR A DOR?



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da dor.

AValiação da Dor

Para um correto tratamento da dor é essencial fazer uma correta e constante avaliação da mesma.



Se o doente não for capaz de expressar a sua dor deve observar se este apresenta os seguintes sinais/indicadores de dor:



Para uma correta avaliação da dor é ainda importante saber:

- Onde dói? Num sítio específico ou no corpo todo?
- Quando começou a dor? (há uma hora? ontem? há meses)? Com que frequência surge a dor?
- Como se manifesta a dor ao longo do dia? (surge de repente ou gradualmente)?
- Quanto tempo dura a dor? Vai e vem ou é constante?
- Como é a dor? (tipo facada, ardor, latejante, contínua, aguda)
- Qual o grau dessa dor? (dor ligeira, moderada ou intensa)
- O que poderá ter provocado a dor? A dor piora em que situações? (ex: caminhar, arrumar a casa, o exercício físico...)
- O que faz aliviar a dor? (repouso, massagem, movimento)
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a dor, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIA A DOR?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a dor pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas da dor;
- Dar a medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico, mesmo que o doente não sinta dor;
- Prestar os cuidados ao doente depois da medicação já estiver a fazer efeito (após 30 minutos);
- Caso a dor persista dar a medicação de SOS;
- Fazer um registo da medicação dada em SOS e horário das tomas, para que a equipa de saúde possa ajustar a dose ou alterar a medicação, se necessário;




- Aplicar gelo (inflamação) ou calor (tensão muscular) nos locais onde o doente sente dor;
- Se o doente estiver, pode realizar uma massagem;
- Incentivar o doente a realizar atividades de relaxamento e distração da dor (ex: ver televisão, conversar, passear, ler um livro ou ouvir música);
- Incentivar o doente a mudar a posição do corpo (ex: intercalar entre cama e cadeira);
- Incentivar o doente a fazer exercício físico/via fisioterapia, conforme tolerar (ex: andar);
- Incentivar o doente a fazer terapia com psicólogo;
- Pode realizar terapias alternativas, como acupuntura e hipnose;




QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Carregar com o dedo na zona inchada e a marca do dedo permanece;
- Se o inchaço se alastrar pelos tornozelos ou braços;
- Se o doente começar a sentir falta de ar provocado pelo inchaço da barriga.

ONDE NOS ENCONTRAR



ipvc ess



EDEMA
CUIDADOS PALIATIVOS

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!



Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Alvarenga

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119

Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se suspeita que o doente está com febre;
- Se o doente manifestar febre mais de 24h;
- Se a febre não diminuir após a tomada da medicação;

ONDE NOS ENCONTRAR



ipvc ess



FEBRE
CUIDADOS PALIATIVOS

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!



Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Alvarenga

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119

Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

O QUE É O EDEMA?

Excesso de líquido nos tecidos, braços, pernas ou barriga, ou seja, inchaço de uma ou mais partes do corpo.

O QUE CAUSA EDEMA?



AValiação DO EDEMA

O edema é uma situação desconfortável, que provoca dificuldades em andar e/ou se mexer e aumentar a dependência do doente para realizar o seu dia-a-dia. Por isso é essencial um tratamento eficaz do edema, que só é conseguido através de uma correta e consistente avaliação do mesmo.

Quando o doente tem edema podem surgir os seguintes sinais:



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente depende de um bom controlo do edema.

AValiação DO EDEMA

Para uma correta avaliação do edema é ainda importante saber:

- Quando apareceu o inchaço? (ex: Há uma hora, ontem, há meses);
- O inchaço é só numa zona do corpo ou tem se alastrado? (ex: pés, tornozelos ou pernas...);
- O que poderá ter desencadeado o inchaço?
- O inchaço piora em alguma situação? (ex: quando está sentado, anda ou está de pé...);
- O que faz aliviar o inchaço? (ex: repouso, meter as pernas ao alto...);
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para o edema, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR O EDEMA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar o edema pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas do edema;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- No caso do edema persistir ou aumentar dar a medicação prescrita em 50%.



COMO ALIVIAR O EDEMA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar o edema pode fazer o seguinte:

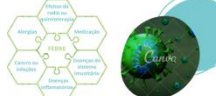
- Se o doente tiver os braços inchados deve incentivá-lo a elevá-los, apoiando-os numa almofada sobre uma mesa;
- Massajar levemente as zonas inchadas com creme hidratante para ajudar o líquido a ser absorvido;
- Aplicar gelo nas zonas inchadas pelo menos 3 vezes por dia;
- Evitar que o doente se exponha a fontes de calor;
- Evitar vestir roupas ou acessórios apertados nas zonas inchadas;



O QUE É A FEBRE?

Aumento da temperatura do corpo acima dos 37,5°C.

O QUE CAUSA FEBRE?



AValiação DA FEBRE

A febre é uma situação desagradável, que perturba o equilíbrio do corpo e em casos graves pode levar a desidratação e à perda dos sentidos. Por isso é essencial um tratamento eficaz da febre, que só é conseguido através de uma correta e consistente avaliação da mesma.

Quando o doente tem febre podem surgir os seguintes sinais:



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente depende de um bom controlo da febre.

AValiação DA FEBRE

Para uma correta avaliação da febre é ainda importante saber:

- Quando começou a febre? (há uma hora, ontem, há meses);
- Com que frequência surge a febre? (vai e vem ou é constante);
- O que poderá ter desencadeado a febre?
- A febre piora em que situações?
- O que faz aliviar a febre? (banho frio, medicação, banho);
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a febre, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A FEBRE?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a febre pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas da febre;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- No caso da febre persistir ou aumentar dar a medicação prescrita em 50%;



COMO ALIVIAR A FEBRE?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a febre pode fazer o seguinte:

- Verificar a temperatura a partir dos 37,5°C de 24/24h;
- Calcular trocas húmidas de água fria na testa, axilas e virilhas, se o doente não ficar desconfortável;
- Dar a medicação prescrita pela equipa de saúde, ou se não tiver nada prescrito pode dar 1g de paracetamol, pela boca ou supositório, de 6/6h;
- Dar um banho de água morna a 33°C;
- Em caso do doente estar transpirado, leve-o a mudar-lhe a roupa;
- Manter a roupa limpa e seca, pois o doente pode transpirar muito;
- Incentivar o doente a beber líquidos (líquidos como água, chá, gelatina ou sumos, não gaseificados);



**CUIDADOS PALIATIVOS
(O QUE SÃO E PARA QUE SERVEM?)**

São cuidados de apoio à pessoa com doença grave, progressiva e incurável e sua família. O seu principal objetivo é apoiar a pessoa doente e familiares durante o processo de doença, no sentido de aliviar a dor e o sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida, através do alívio dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

QUEM SOMOS?

Somos uma equipa multidisciplinar com formação específica em Cuidados Paliativos formada por médicos, enfermeiros, auxiliares operacionais, assistente social, psicólogo, assistente espiritual, assistente administrativo, nutricionista e voluntários.

DIRETORA DE SERVIÇO: Dr.ª Paula Silva
ENFERMEIRA COORDENADORA: Enf.ª Margarida Alvarenga
ENFERMEIRA RESPONSÁVEL - PISO 1: Enf.ª Natércia Eora
ENFERMEIRA RESPONSÁVEL - PISO 2: Enf.ª Ana Pereira
PSICÓLOGAS: Dr.ª Débora Peres e Dr.ª Patricia Oliveira
ASSISTENTE ESPIRITUAL: Frei José Cruz
ASSISTENTE SOCIAL: Dr.ª Mária Ferreira
NUTRICIONISTA: Dr.ª Laura Ribeiro

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Em caso de alteração do estado de saúde doente ou surja alguma dúvida contacte a nossa equipa!

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvcss

GUIA DE ACOLHIMENTO

Serviço de Cuidados Paliativos Internamento

Trabalho realizado por: Enf.ª Sara Silva com orientação da Enf.ª Margarida Alvarenga.

**CUIDADOS PALIATIVOS
(O QUE SÃO E PARA QUE SERVEM?)**

São cuidados de apoio à pessoa com doença grave, progressiva e incurável e sua família. O seu principal objetivo é apoiar a pessoa doente e familiares durante o processo de doença, no sentido de aliviar a dor e o sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida, através do alívio dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

QUEM SOMOS?

Somos uma equipa multidisciplinar com formação específica em Cuidados Paliativos formada por médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, assistente espiritual, assistente administrativo, nutricionista.

DIRETORA CLÍNICA: Dr.ª Paula Silva
ENFERMEIRA COORDENADORA: Enf.ª Margarida Alvarenga
MÉDICA RESPONSÁVEL: Enf.ª Lurdes Barreiro
ENFERMEIRA RESPONSÁVEL: Dr.ª Cândida Silva
PSICÓLOGAS: Dr.ª Débora Peres e Dr.ª Patricia Oliveira
ASSISTENTE ESPIRITUAL: Frei José Cruz
ASSISTENTE SOCIAL: Dr.ª Mária Ferreira
NUTRICIONISTA: Dr.ª Laura Ribeiro

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Em caso de alteração do estado de saúde doente ou surja alguma dúvida contacte a nossa equipa!

Telefone:
Enfermeira: 961 761078
Médica: 961 760833
Horário de atendimento de enfermagem: 2ª a 6ª entre as 9h-15h
Horário de atendimento médico: 2ª a 5ª entre 9h-17h e 6ª entre as 9h-15h

ipvcss

GUIA DE ACOLHIMENTO

Equipa de Assistência Domiciliar em Cuidados Paliativos

Trabalho realizado por: Enf.ª Sara Lou com orientação da Enf.ª Margarida Alvarenga.

REFEIÇÕES

As refeições fornecidas são prescritas pelo médico. Se tem alguma alergia, intolerância ou restrição alimentar informe o seu médico ou enfermeiro.

HORÁRIO:

- Pequeno almoço às 9h00;
- Almoço às 13h00;
- Lanche às 16h00;
- Jantar às 19h00;
- Ceia às 21h00;

Entre os horários das refeições pode pedir chá, bolachos e leite.

Terá sempre uma garrafa de água na sua mesa de cabeceira.

Os familiares podem trazer-lhe alimentos de casa, que devem ser identificados e guardados no frigorífico.

VISITAS

O HORÁRIO DAS VISITAS É DAS 9H00 ÀS 21H00.

O doente não tem restrição de número de visitas, no entanto só pode ter até 3 visitas em simultâneo.

As crianças e animais de estimação são permitidos nas visitas, pedimos apenas que informe o enfermeiro quando programar essa visita.

O doente poderá ser acompanhado por uma pessoa da sua confiança 24h/dia.

Se pretende ter restrição de visitas deverá pedir ao enfermeiro para preencher um documento.

INFORMAÇÕES GERAIS

EM CASO DE DÚVIDAS PEÇA AJUDA AO ENFERMEIRO DE SERVIÇO.

Não faça barulho e respeite a privacidade dos doentes.

O incumprimento destas regras pode perturbar os outros doentes e ser convidado a deixar o serviço.

Se desejar sair do serviço informe o enfermeiro de serviço!

CABELEIREIRO E BARBEIRO

O IPO-Porto dispõe de serviço de cabeleireiro gratuitamente, à terça e sexta-feira.

Também dispõem de serviço de cabeleireiro gratuitamente, à quinta-feira.

ALTA

Se a causa do seu internamento estiver resolvido será programado a sua alta.

A alta será organizada com o doente e sua família.

No dia da alta siga as seguintes indicações:

- Confirmar as indicações que leva para casa e se surgirem dúvidas esclareça-as;
- Levar consigo a folha de medicação, receitas e marcação da próxima consulta;
- Levar consigo todas as suas roupas e objetos pessoais.

VESTUÁRIO

Deve trazer pijamas, roupa, chinelos e objetos de higiene pessoal.

O IPO-PORTO NÃO SE RESPONSABILIZA PELOS SEUS OBJETOS PESSOAIS (VALORES OU BENS).

Aconselhamos que os deixe ficar em casa ou entregue aos seus familiares. Em caso de ter objetos pessoais de valor serão colocados no cofre.

SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA RELIGIOSA

O IPO-Porto dispõe de um serviço assistência religiosa e/ou acompanhamento espiritual, que é prestado por um capelão e voluntários deste serviço.

Se deseja ter este tipo de acompanhamento ou outro tipo de assistência espiritual, informe o enfermeiro do serviço.

TODOS OS DIAS, PELAS 11H, É CELEBRADA A MISSA.

Se pretende participar na eucaristia informe-se com o enfermeiro do serviço.

LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO

A Liga Portuguesa Contra o Cancro é constituída por grupo de voluntários que lhe farão companhia em diferentes períodos do dia, se o desejar.

O QUE FAZEMOS?

A Equipa de Assistência Domiciliar do IPO-Porto presta cuidados especializados médicos e de enfermagem em domicílio, aos doentes em situação paliativa e suas famílias.

A QUEM SE DIRIGE?

A Equipa de Assistência Domiciliar do IPO-Porto acompanha os doentes e suas famílias seguintes: pela Equipa de Cuidados Paliativos do IPO-Porto que vivem na cidade do Porto.

QUE SERVIÇOS EFETUAM?

A Equipa de Assistência Domiciliar do IPO-Porto efetua os seguintes serviços: Visita Domiciliar e Consulta Telefónica.

VISITA DOMICILIÁRIA

A equipa de assistência domiciliar realiza visitas periódicas aos doentes no seu domicílio para avaliar e monitorizar o seu estado de saúde, assim como efetuar ensaios ao doente e família sobre cuidados a ter em cada momento e face da doença.

As visitas são realizadas de segunda a sexta-feira mediante disponibilidade e agendamento da equipa de saúde.

A duração e periodicidade das visitas domiciliárias é definida pela equipa de saúde, tendo em conta a situação do doente.

Quando receber a visita da equipa de saúde na sua casa tenha consigo todos os medicamentos que está a tomar e a guia de tratamento fornecida.

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Em caso de alteração do estado de saúde doente ou surja alguma dúvida contacte a nossa equipa!

CONTACTE A NOSSA EQUIPA!

Telefone:
Enfermeira: 961 761078
Médica: 961 760833
Horário de atendimento de enfermagem: 2ª a 6ª entre as 9h-15h
Horário de atendimento médico: 2ª a 5ª entre 9h-17h e 6ª entre as 9h-15h

ipvcss

GUIA DE ACOLHIMENTO

Equipa de Assistência Domiciliar em Cuidados Paliativos

Trabalho realizado por: Enf.ª Sara Lou com orientação da Enf.ª Margarida Alvarenga.

CONSULTA TELEFÓNICA

A equipa de assistência domiciliar também efetua contacto via telefónica para monitorizar o estado de saúde do doente e/ou esclarecer alguma dúvida que surja.

Se tiver dúvidas ou necessitar de qualquer tipo de apoio ou orientação por parte da nossa equipa de saúde, pode telefonar para os números fornecidos.

OUTROS SERVIÇOS

Em caso de necessidade é solicitado apoio de outros áreas ou serviços, como serviço social, nutrição, psicologia, assistente espiritual ou Liga Portuguesa Contra o Cancro.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES

O seu número de telefone e morada devem estar atualizados para que o profissional contacte e realize a visita na sua morada.

No primeiro visita domiciliar há de receber uma guia de tratamento com a medicação prescrita. Deve ter consigo essa guia em todas as visitas ou consultas telefónicas.

Tenha o telemóvel sempre com si, carregado e com som, pois pode ser contactado em qualquer momento do dia pela nossa equipa de saúde.

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se a perda de sangue não parar ou piorar;

ONDE NOS ENCONTRAR







HEMORRAGIA
CUIDADOS PALIATIVOS

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (1100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Alencar



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!



QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Febre, sonolência ou confusão;
- Dores fortes no fundo da bexiga;
- Dor, ardor ou coceira ao urinar;
- Dificuldade em urinar ou deixar de urinar por mais de 12h;
- Algalia apresentar fugas de urina ou sair;
- A urina tiver mau cheiro, presença de sangue ou alteração de cor;

ONDE NOS ENCONTRAR







INCONTINÊNCIA E RETENÇÃO URINÁRIA
CUIDADOS PALIATIVOS

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (1100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Alencar



Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!



O QUE É A HEMORRAGIA?

Perda de sangue interna ou difícil de estudar numa parte do corpo, devido ao rompimento dos seus vasos sanguíneos.

O QUE CAUSA A HEMORRAGIA?




AValiação DA HEMORRAGIA

A hemorragia pode ser assustadora quer para o doente quer para si, pois o sangramento pode ocorrer de forma súbita, dando-lhe pouco tempo para reagir. Por isso é essencial uma intervenção eficaz da hemorragia, que só é conseguida através de uma correta e constante avaliação da mesma.

Quando o doente tem uma hemorragia podem surgir os seguintes sinais:



COMO ALIVIAR A HEMORRAGIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a hemorragia pode fazer o seguinte:

- Manter o doente calmo e tranquilizado;
- Limpar o sangue com toalhitas escuras, que absorvem e não irritam o sangue;
- Aplicar gelo no local de forma indireta (envolto num pano);
- Colocar na cama do doente lençóis escuros;
- Se a perda de sangue for no braço ou perna, deve elevá-lo;
- Se o doente sentir frio, deve aquecê-lo (ex: cobri-lo com um cobertor);

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a hemorragia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A HEMORRAGIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a hemorragia pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas da hemorragia;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- No caso da hemorragia persistir ou piorar dar a medicação prescrita em SOS;




O QUE É A INCONTINÊNCIA URINÁRIA?

A incontinência urinária é a perda involuntária de urina ou incapacidade de controlar a urina, acarretando por urinar na roupa ou causa sem se aperceber.

A retenção urinária acontece quando a pressão não consegue urinar e a urina fica retida na bexiga.

O QUE CAUSA A INCONTINÊNCIA E RETENÇÃO URINÁRIA?




AValiação DA INCONTINÊNCIA E RETENÇÃO URINÁRIA

A incontinência e a retenção urinária aumentam o risco de aparecer infeções e outros problemas de saúde. Por isso é essencial uma intervenção eficaz destes dois sintomas, que só é conseguida através de uma correta e constante avaliação dos mesmos.

Quando o doente tem incontinência e retenção urinária podem surgir os seguintes sinais:



COMO ALIVIAR A INCONTINÊNCIA E RETENÇÃO URINÁRIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar estes sintomas pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas da incontinência ou retenção urinária;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Incentivar o doente a beber mais líquidos (2L/dia);
- Colocar a urina no a serretadeira à disposição do doente de 5/8h, mesmo que use fraldas;

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a incontinência e retenção urinária, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A INCONTINÊNCIA E RETENÇÃO URINÁRIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a incontinência e retenção urinária pode fazer o seguinte:

- Quando começou a perder ou não conseguir controlar a urina? (ex: há um dia, um mês...);
- Quando deixou de urinar ou a urinar pouco?;
- Urina mais escura do que habitualmente?;
- Tem dores ou dificuldade a urinar?;
- Tem a sensação que a bexiga não fica completamente vazia?;
- Quantas vezes urina por dia? De que cor é a urina?;
- Tem cheiro a urina? (ex: cheiro forte, urina vermelha, amarela, urina ou castanha...);
- O que poderá ter desencadeado estes sintomas?;
- Os sintomas piora em alguma situação? (ex: quando bebe pouco líquido...);
- O que faz aliviar estes sintomas? (ex: beber água, ir à casa de banho de 3/5h, colocar penso na roupa...);
- Alé que ponto limita o seu dia-a-dia?;
- Há mais sintomas associados? (ex: dor, mal-estar...);

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a incontinência e retenção urinária, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A INCONTINÊNCIA E RETENÇÃO URINÁRIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a incontinência e retenção urinária pode fazer o seguinte:

- Mudar com frequência as fraldas ou panos e colocar creme protetor nas virilhas e rabo para prevenir irritações da pele;
- Se o doente estiver algadoado deve:
- Ter cuidado ao posicioná-lo para evitar respirar a algália negativa;
- Colocar o saco da urina abaixo do nível da bexiga para assegurar o seu esvaziamento completo;
- Despejar o saco de urina quando estiver quase cheio;
- Mudar o saco da urina quando estiver alterado na urina;
- Podem ajudar ao seu enfermeiro de família para trocar a algália no dia definido;
- Se o doente não urinar à mais de 12h deve contactar a equipa de saúde;




QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Não conseguir dormir durante a noite por vários dias seguidos
- Confusão ou agitação durante a noite;

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (110) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

CONTACTE A NOSSA EQUIPA!



Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf. Margarida Alvarenga

INSÓNIA
CUIDADOS PALIATIVOS



CUIDADOS PALIATIVOS (O QUE SÃO E PARA QUE SERVEM?)

São cuidados de apoio à pessoa com doença grave, progressiva e incurável e sua família. O seu principal objetivo é apoiar a pessoa doente e familiares durante o processo de doença, no sentido de aliviar a dor e o sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida, através do alívio dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

MITOS SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS?

A população portuguesa demonstra um grande desconhecimento sobre o papel e utilidade dos cuidados paliativos, assim como do uso de medicamentos (ex: morfina) para controlo de sintomas.

Acreditam que este tipo de cuidados e o uso de morfina está associado a uma morte mais rápida, em vez de proporcionar uma melhoria da qualidade de vida.

No sentido de desconstruir estes e outros mitos, em seguida apresentamos os principais mitos associados aos cuidados paliativos e sua explicação.

ONDE NOS ENCONTRAR



FALE CONNOSCO

Em caso de alteração do estado de saúde doente ou surja alguma dúvida contacte a nossa equipa!

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (110) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

MITOS
CUIDADOS PALIATIVOS



O QUE É A INSÓNIA?

Dificuldade em iniciar e manter um sono reparador.

O QUE CAUSA INSÓNIA?



AValiação da Insónia

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a insónia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A INSÓNIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a insónia pode fazer o seguinte:

- Ter dificuldade em adormecer ou acorda várias vezes durante a noite?
- O que dorme é suficiente ou fica cansado durante o dia?
- Quando começou a dormir mal? (há uma semana, há meses)?
- Com que frequência surge a insónia?
- O que poderá estar a provocar a insónia? A insónia piora em alguma situação? (quanto bebe café antes de dormir, quando está nervoso ou ansioso...)
- O que faz aliviar a insónia? (ouvir música, respirar fundo, beber um chá...)
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a insónia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A INSÓNIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a insónia pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de insónia.
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico.
- Caso a insónia persista ou pareça dar a medicação de SOS.
- Fazer um registo da medicação dada em SOS e horário das tomas, para que a equipa de saúde possa ajustar a dose ou alterar a medicação, se necessário.

O conforto e a qualidade de vida do doente depende de um bom controlo da insónia.

COMO ALIVIAR A INSÓNIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a insónia pode fazer o seguinte:

- Incentivar o doente a estar desperto durante o dia através da realização de algumas atividades que lhe goste (ex: passear, ver televisão, fazer trich, ler, conversar).
- Incentivar o doente a deitar-se e levantar-se sempre a mesma hora.
- Proporcionar um ambiente escuro e confortável para adormecer.
- Incentivar o doente a fazer exercício físico, conforme tolerância (ex: andar).
- Evitar que o doente consuma café, veja televisão, ouça música ou leia antes de dormir.

COMO ALIVIAR A INSÓNIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a insónia pode fazer o seguinte:

- Promover o relaxamento do doente antes de dormir (ex: ouvir música ou beber um chá).
- Evitar que o doente durma por longos períodos longo durante o dia.
- Deixar o doente dormir quando quiser e quanto tempo precisar.
- Incentivar o doente a beber bebidas quentes e sem cafeína antes de dormir (ex: chá, leite).
- Permitir que o doente fale dos seus sentimentos, de forma a aliviar os seus problemas emocionais.
- Garantir um ambiente calmo e seguro.
- Se o doente gostar massageie-lhe as costas, as mãos ou os pés, ajudando-o a relaxar.

MITO Nº 1: OS CUIDADOS PALIATIVOS ANTECIPAM A MORTE

Facto: Os Cuidados Paliativos não aceleram a morte. Eles promovem o conforto e melhoram a qualidade de vida da pessoa em situação paliativa e sua família, a partir do diagnóstico de uma doença avançada até ao final de vida.

MITO Nº 2: OS CUIDADOS PALIATIVOS SÃO APENAS PARA DOENTES ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA

Facto: Os cuidados paliativos dirigem-se a pessoas com doenças crónicas, graves e incuráveis e suas famílias, desde o momento do diagnóstico da doença.

MITO Nº 3: AS PESSOAS SEGUEMOS EM CUIDADOS PALIATIVOS QUE DEIXAM DE SE ALIMENTAR E MORREM À FOME

Facto: As pessoas com doenças avançadas vão perdendo gradualmente a vontade de comer e beber. Por isso quando as pessoas doentes deixam de comer e beber, morrem da doença e não de passar fome ou sede.

MITO Nº 4: OS CUIDADOS PALIATIVOS SÓ SÃO PRESTADOS NUM HOSPITAL

Facto: Os cuidados paliativos podem ser prestados em casa das pessoas, nos lares, em unidades de cuidados continuados ou nos hospitais.

MITO Nº 5: PRECISAMOS PROTEGER AS CRIANÇAS DO CONTACTO COM A MORTE E O FIM DE VIDA

Facto: É importante deixar as crianças falarem sobre a morte, já que este tipo de conversa pode ajudá-las a desenvolver atitudes saudáveis na elaboração do luto. Tal como os adultos, as crianças necessitam de tempo para se despedir das pessoas que amam.

MITO Nº 6: A DOR É UMA PARTE DO PROCESSO DE FIM DE VIDA

Facto: A dor nem sempre é uma parte do processo de morrer. Se a pessoa em situação paliativa tiver dor, existem muitas formas de a aliviar.

MITO Nº 7: DESAPONTEI O MEU FAMILIAR POR NÃO TER CONSEGUIDO QUE MORRESSE EM CASA

Facto: Às vezes, apesar de todos os esforços, o doente em cuidados paliativos apresenta necessidades de saúde complexas e que não conseguimos satisfazê-las em casa e, por isso, tem de ser tratado no hospital. Assegurar que os melhores cuidados sejam oferecidos ao doente em qualquer contexto não é fracasso ou decepção, mas sim um ato de amor e coragem.

MITO Nº 8: TOMAR MEDICAMENTOS PARA A DOR LEVA À DEPENDÊNCIA.

Facto: Para aliviar a dor e o doente estar confortável é importante que tome a medicação para aliviar a dor, e muitas vezes será necessário aumentar gradualmente a dose desses medicamentos. Este aumento não leva a dependência, mas é sim o resultado de pessoas ganhar tolerância ao medicamento enquanto o corpo se ajusta a ele.

MITO Nº 9: A MORFINA É UTILIZADA PARA ACCELERAR A MORTE

Facto: A toma de morfina em doses adaptadas ao doente ajudando-o a manter-se confortável, sem dor e não acelera a morte.

MITO Nº 10: OS CUIDADOS PALIATIVOS SIGNIFICAM QUE O MEU MÉDICO DESISTIU E QUE NÃO HÁ NENHUMA ESPERANÇA PARA MIM

Facto: Os cuidados paliativos promovem a qualidade de vida e aliviam o sofrimento das pessoas com doença avançada e sua família. Os cuidados deixam de ser direcionados para a cura da doença e passam a ser dirigidos para viver a vida da forma mais completa possível.

Adaptado de Canadian Virtual Hospice, (2019)

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se suspeita que o doente tem uma mucosite;
- A mucosite não melhorar ou piorar;
- Surgir dificuldade em mastigar ou engolir;
- Surgir febre;

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surgir alguma dúvida

Contate a nossa equipa!

Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

MUCOSITE
CUIDADOS PALIATIVOS

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Presença de sangue no ânus ou nas fezes;
- O doente não conseguir evacuar a mais de 2 dias após a tomada de medicação;
- Surgirem dores de barriga fortes persistentes ou vómitos;

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surgir alguma dúvida

Contate a nossa equipa!

Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

OBSTIPAÇÃO
CUIDADOS PALIATIVOS

O QUE É A MUCOSITE?

Inflamação da boca, em que aparecem pequenas cortes, feridas ou bolhas na boca, gengivas, língua e garganta.

O QUE CAUSA MUCOSITE?

As causas da mucosite são:

- Químicas: quimioterapia, radiação;
- Biológicas: infeções;
- Mecânicas: uso de próteses dentárias;
- Medicamentosas: uso de medicamentos;
- Alimentares: consumo de alimentos duros, quentes, ácidos;
- Alérgicas: reação a alimentos;
- Autoimunes: doenças autoimunes;
- Genéticas: doenças genéticas;
- Idiopáticas: sem causa conhecida;

AVALIAÇÃO DA MUCOSITE

A mucosite é um sistema muito doloroso e que pode provocar graves problemas de saúde. Por isso é essencial o tratamento eficaz da mucosite (afita), que só é conseguido com uma correta e constante avaliação da mesma.

Quando o doente tem mucosite podem surgir os seguintes sinais:

- Identificar os sinais e sintomas de mucosite;
- Asegurar a toma da medicação diariamente e nas horários definidos pelo médico;
- Identificar a causa da mucosite e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;

Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do seu sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um tratamento eficaz da mucosite.

AVALIAÇÃO DA MUCOSITE

Para uma correta avaliação da mucosite é ainda importante saber:

- Tem feridas ou aftas na boca ou garganta?
- Tem dificuldade em engolir, mastigar ou falar?
- Tem dor quando come ou fala?
- Tem alguma mancha branca na boca ou garganta?
- Quando aparecerem as aftas ou feridas na boca? (há uma semana, há meses)?
- O que poderá ter causado as aftas ou feridas na boca/garganta? (quimioterapia, radiação, local...)
- As aftas e feridas pioram em alguma situação? (ex: alimentos duros e quentes...)
- Até que ponto limitam o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a mucosite, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A MUCOSITE?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a mucosite pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de mucosite;
- Asegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Identificar a causa da mucosite e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;

Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um tratamento eficaz da mucosite.

COMO TRATAR A MUCOSITE?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a mucosite pode fazer o seguinte:

- Realizar uma boa higiene da boca do doente após as refeições e de 2 em 2 horas enquanto se estiver acordado;
- Se o doente tiver próteses dentárias, deve ser feita uma boa limpeza e desinfeção diárias;
- Incentivar o doente a usar sempre uma escova de dentes macia ou esponja;
- Utilizar os lábios do doente com bálsamo de corno, glicerina ou creme de cacau;
- Observar a boca do doente diariamente e caso detetar feridas ou sinais de infeção informar a equipa de saúde;
- Evitar o uso de álcool ou produtos com álcool e fluoreto;

O QUE É A OBSTIPAÇÃO?

Dificuldade ou incapacidade em evacuar ou fazer fezes duras e em pequena quantidade, ou seja, a pessoa tem o intestino preso.

O QUE CAUSA A OBSTIPAÇÃO?

As causas da obstipação são:

- Químicas: quimioterapia, radiação;
- Biológicas: infeções;
- Mecânicas: uso de próteses dentárias;
- Medicamentosas: uso de medicamentos;
- Alimentares: consumo de alimentos duros, quentes, ácidos;
- Alérgicas: reação a alimentos;
- Autoimunes: doenças autoimunes;
- Genéticas: doenças genéticas;
- Idiopáticas: sem causa conhecida;

AVALIAÇÃO DA OBSTIPAÇÃO

A obstipação é uma situação desagradável e que pode causar graves problemas de saúde. Por isso é essencial o tratamento eficaz da obstipação, que só é conseguido através de uma correta e constante avaliação da mesma.

Quando o doente tem obstipação podem surgir os seguintes sinais:

- Identificar os sinais e sintomas de obstipação;
- Asegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- No caso da obstipação persistir dar a medicação prescrita em 500;

Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da obstipação.

AVALIAÇÃO DA OBSTIPAÇÃO

Para uma correta avaliação da obstipação é ainda importante saber:

- Quando tempo não conseguiu evacuar? (ex: Há uma hora, ontem, há dias?);
- Quando tenta evacuar sai gases ou fezes duras em pequena quantidade? Como são as fezes? (ex: duras, secas...);
- O que poderá ter desencadeado a obstipação?
- A obstipação piora em alguma situação? (ex: quando bebe poucos líquidos...);
- O que faz aliviar a obstipação? (ex: beber água, comer frutas e legumes, andar...);
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados? (ex: vómitos, dores de barriga, barriga inchada, dor de cabeça...);

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a obstipação, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A OBSTIPAÇÃO?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a obstipação pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de obstipação;
- Asegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- No caso da obstipação persistir dar a medicação prescrita em 500;

Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar/conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da obstipação.

COMO ALIVIAR A OBSTIPAÇÃO?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a obstipação pode fazer o seguinte:

- Incentivar o doente a andar, fazer exercício físico ou mover-se na cama;
- Se o doente estiver acordado, posicioná-lo de 30°;
- Realizar massagem na barriga, de forma lenta e em movimentos circulares;

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se a comichão não melhorar ou piorar ao fim de 2 dias;
- Se a pele e olhos doente ficarem com uma cor amarelada;
- Se o doente se coçar até abrir feridas na pele;
- Se a comichão piorar com a aplicação dos cremes;

Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!

Trabalho realizado por
Enf. Sara Leite com
orientação da Enf.
Margarida Alvarenga

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (1305) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess

PRURIDO
CUIDADOS PALIATIVOS

REMOÇÃO DE SELO TRANSDÉRMICO

Para remover o selo constantemente siga as seguintes instruções:

1. Retirar o selo no dia e hora indicada pela equipa de saúde;
2. Lavar as mãos com água e sabão;
3. Descascar delicadamente uma borda do selo;
4. Puxar o selo, de maneira lenta e suave, em direção ao centro, momentaneamente a pele esticada;
5. Deixar o selo ao meio, com o lado adesivo para dentro e deitado ao lado;
6. Lavar a zona onde estava o selo com água morna e sabão;
7. Se a pele estiver irritada ou seca, creme torna aplicar um creme hidratante;
8. Lavar as mãos novamente;

O SELO TRANSDÉRMICO PODE SER CORTADO?

Normalmente, os selos transdérmicos não devem ser cortados, dobrados ou partidos, pois poderão perder a sua eficácia. No entanto, com orientação da equipa de saúde alguns selos podem ser divididos, como os selos de fentanilo ou buprenorfina. Se for necessário deve cortar o selo na diagonal.

O QUE DEVE FAZER SE O SELO DESCOLAR?

Prestare novamente o selo para voltar a colá-lo à pele. Se o selo se descolar novamente deve ser retirado e colocado um novo noente local.

Em caso de surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!

Trabalho realizado por Enf. Sara Leite com orientação da Enf. Margarida Alvarenga

ONDE NOS ENCONTRAR

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119
Extensão: Piso 1 (1305) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

ipvc ess

SELOS TRANSDÉRMICOS
CUIDADOS PALIATIVOS

O QUE É O PRURIDO?

O cancro pode provocar grandes alterações na pele, como o prurido (comichão). O prurido é uma sensação desagradável na pele que provoca vontade de coçar ou esfregar a pele.

O QUE CAUSA O PRURIDO?

AValiação DO PRURIDO

O prurido é um sintoma muito desagradável e que pode provocar graves problemas de saúde, por isso é essencial um tratamento eficaz do prurido, que só é conseguido através de uma correta e constante avaliação do mesmo.

Quando o doente tem prurido podem surgir os seguintes sinais:

Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do seu sono, a alimentação, o relacionamento familiar, conjugal e a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente depende de um tratamento eficaz do prurido.

AValiação DO PRURIDO

Para uma correta avaliação do prurido é ainda importante saber:

- Quando apareceu a comichão? (há uma semana, há meses?)
- A comichão está sempre presente ou só aparece às vezes? (ocorre apenas à noite...)
- A comichão é leve ou muito intensa?
- A comichão aparece no corpo todo ou numa zona específica do corpo? (qual? no rosto, nos braços, pernas...)
- Tem alguma inchaço, calor, mancha, ferida, vermelhidão ou descamação na pele?
- O seu prurido tem causado a comichão? (medicação, alergia...)
- A comichão piora em alguma situação? (ocorre contacto com a água...)
- Há que ponto a comichão limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitem à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para o prurido, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR O PRURIDO?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar o prurido pode fazer o seguinte:

- Identificar as sinais e sintomas de prurido;
- Assurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Identificar a causa do prurido e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;

Para aliviar o doente a aliviar e controlar o prurido pode fazer o seguinte:

- Evitar a utilização de produtos irritativos, como perfume ou álcool na pele;
- Lavar a roupa com detergente suave;
- Evitar coçar ou esfregar a pele;
- Prevenir ou usar a vibração em vez de coçar a pele;
- Em caso de ter crises ou arranhões na pele, pode aplicar compressas húmidas com água;
- Beber líquidos (2litros/dia), como água, chá, gelatina e sumos não glicificados;
- Evitar o consumo de bebidas alcoólicas e uso de especiarias picantes;
- Evitar situações causadoras de stress;
- Preferir ambientes frescos e evitar a exposição ao calor;

O QUE É E PARA QUE SERVE UM SELO TRANSDÉRMICO?

Trata-se de um adesivo aplicado sobre a pele, que libera um medicamento de forma contínua e controlada diretamente na corrente sanguínea ao longo de um período específico de tempo.

QUEM DEVE UTILIZAR O SELO TRANSDÉRMICO

Os selos transdérmicos devem ser prescritos a pessoas que necessitam de uma administração contínua e controlada de medicamentos, para controle das seguintes doenças:

- Doenças crónicas (ex: diabetes com insulina);
- Doenças crónicas (ex: angina de peito);
- Pessoas a realizar tratamento hormonal;
- Pessoas que estão a deixar de fumar;
- Doenças neurológicas (ex: Demência, Parkinson);
- Pessoas com dificuldade no que não conseguem engolir comprimidos (ex: AVC);
- Pessoas com vômitos recorrentes;

A decisão de utilizar um selo transdérmico é sempre do médico, por isso só deve utilizar este tipo de medicamento com prescrição de receita médica.

VANTAGENS E DESVANTAGENS DO USO DO SELO TRANSDÉRMICO

CONTRA-INDICAÇÃO PARA O USO DO SELO TRANSDÉRMICO

O uso de selos transdérmicos não é recomendado nas seguintes situações:

- Pessoas que tenham alergias ao medicamento ou dermatite/irritações frequentes na pele;
- Pessoas com doenças ou alterações na pele (ex: feridas, queimaduras ou porções);
- Febre ou temperatura corporal elevada;
- Pessoas idosas ou com pele fina;
- Doenças graves dos rins ou do fígado;
- Uso inadequado.

EFEITOS COLATERAIS DO USO DO SELO TRANSDÉRMICO

Os selos transdérmicos podem causar alguns efeitos colaterais, que variam dependendo do medicamento utilizado e características individuais da pessoa. Os efeitos mais comuns são: irritação na pele no local de aplicação do selo; reações alérgicas ao medicamento; dor de cabeça; náusea ou vômitos; mal-estar ou tonturas; sensibilidade ao cansaço; alterações na sensibilidade ao ritmo cardíaco; sintomas de abstinência quando param repentinamente o uso do selo transdérmico. Caso ocorram efeitos adversos graves ou persistentes é importante procurar ajuda da equipa de saúde.

EM QUE LOCAIS DEVO COLOCAR O SELO TRANSDÉRMICO

Os selos transdérmicos devem ser aplicados em áreas específicas do corpo para garantir uma boa absorção do medicamento. Os locais mais indicados para a aplicação são:

COLOCAÇÃO DE SELO TRANSDÉRMICO

Para aplicar corretamente um selo transdérmico, siga estas passas:

1. Lavar as mãos com água e sabão;
2. Escolher o local de aplicação: Escolher área de pele limpa, seca e sem pelos; Evitar o uso de cremes ou loções na área escolhida; Não aplicar sobre áreas irritadas, inflamadas, submetidas a radiação, proeminências ósseas, próximas às artérias ou de cateteres. Caso necessário, cortar os pelos com uma tesoura, não depilar ou rasar;
3. Lavar suavemente a área com água e seque completamente;
4. Com cuidado, abra a embalagem do adesivo, se necessário use uma tesoura para cortá-la;
5. Retirar o selo da embalagem e remova a sua película protetora, com cuidado e sem tocar na parte adesiva com os dedos;
6. Aplicar o selo sobre a pele e pressione firmemente com a palma da mão por cerca de 10 a 30 segundos, garantindo que se adere completamente;
7. Lavar as mãos novamente.

QUANDO DEVO TROCAR O SELO?

O selo deve ser trocado de acordo com a indicação da equipa de saúde. No entanto, normalmente, o selo é trocado nos seguintes períodos: Fentanilo - 3/3 dias; Buprenorfina - 4/4 dias; Nicotina - diariamente. Antagónicas: aplicar de manhã e retirar à noite.

No troca do selo deve ter as seguintes cuidados:

- Antes de colocar um novo selo, retirar o selo antigo;
- Mudar a área de aplicação sempre que trocar o selo.

QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Falta de ar de forma súbita;
- Dor no peito;
- Expectoração espessa, amarela, verde ou com presença de sangue;
- Suores frios;
- Pele, lábios e unhas ficarem brancos ou azules;
- Febre;

ONDE NOS ENCONTRAR





Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!




Trabalho realizado por
Enf. Sara Leme com
orientação da Enf.
Margarida Alvarenga

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119

Extensão: Piso 1 (1100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

TOSSE
CUIDADOS PALIATIVOS



QUANDO DEVE CONTACTAR A NOSSA EQUIPA

Se surgirem as seguintes situações contacte a nossa equipa de saúde:

- Se a xerostomia (boca seca) não melhorar ou piorar

ONDE NOS ENCONTRAR





Em caso de alteração do estado de saúde do doente ou surja alguma dúvida

Contacte a nossa equipa!




Trabalho realizado por
Enf. Sara Leme com
orientação da Enf.
Margarida Alvarenga

FALE CONNOSCO

Telefone:
Piso 1 - 225 084 120
Piso 2 - 225 084 119

Extensão: Piso 1 (1100) ou Piso 2 (1150)
Horário de atendimento Médico: 9h - 15h

XEROSTOMIA
CUIDADOS PALIATIVOS



O QUE É A TOSSE?

Espulso de ar pelos pulmões e garganta, de forma rápida e concentrada, com ou sem a presença de secreções.

O QUE CAUSA TOSSE?



AValiação DA TOSSE

A tosse é um sintoma muito desagradável que pode levar ao surgimento ou agravamento de outros sintomas (ex: falta de ar, dor). Para que isso não aconteça é essencial uma intervenção eficaz da tosse, que só é conseguida através de uma correta e constante avaliação da mesma.

Quando o doente tem tosse podem surgir os seguintes sinais:



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do sono, a alimentação, o relacionamento familiar e com a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da tosse.

AValiação DA TOSSE

Para uma correta avaliação da tosse é ainda importante saber:

- A tosse é seca ou tem expectoração?
- Quando começou a sentir tosse? (há uma hora, ontem, há meses?)
- Com que frequência surge a tosse?
- Quanto tempo dura a tosse? Vai e vem ou é contínua?
- O que poderá ter desencadeado na tosse?
- A tosse piora em que situações? (ex: falar, comer, estar deitado)
- O que faz aliviar a tosse? (ex: repouso, sentar-se, abor a janela, ventoinha, beber água)
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a tosse, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A TOSSE?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a tosse pode fazer o seguinte:

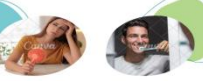
- Identificar os sinais e sintomas da tosse;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Caso a tosse persista ou piore dar a medicação de SOS;
- Fazer um registo da medicação dada em SOS e horário das tosse, para que a equipa de saúde possa ajustar a dose ou alterar a medicação, se necessário;



COMO ALIVIAR A TOSSE?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a tosse pode fazer o seguinte:

- Identificar as causas da tosse (ex: desconfortos ou produtos irritantes);
- Promover um ambiente calmo e sossegado;
- Garantir que o doente não sinta a necessidade de falar (ex: gesto visual);
- Ador uma panela para usar um leve vaporizador para o ar circular;
- Incentivar ou realizar uma boa higiene e hidratação da boca e lábios do doente;



O doente deve estar sempre com a cabeça levantada, para conseguir respirar melhor (ex: usar ventoinha ou quando deitado ter a cabeça elevada);

Mantém o doente descontraído, relaxado e distraído, pois a tensão muscular agrava a tosse;

Incentivar o doente a realizar atividades de relaxamento (ex: ver televisão, conversar, passear, ler um livro);

Incentivar o doente a beber mais líquidos, como água, chá, sumos, não gelificados e gelatinas



O QUE É A XEROSTOMIA?

Secagem de boca seca, que frequentemente está associada à diminuição da produção de saliva.

O QUE CAUSA XEROSTOMIA?



AValiação DA XEROSTOMIA

A xerostomia é um sintoma desagradável que associado a outros sintomas (ex: náuseas, vomitos ou falta de apetite), pode provocar graves problemas de saúde. Por isso, é essencial uma intervenção eficaz da xerostomia que só é conseguida através de uma correta e constante avaliação da mesma.

Quando o doente tem xerostomia podem surgir os seguintes sinais:



Estes sintomas interferem no bem-estar e qualidade de vida do doente, alterando a qualidade do seu sono, a alimentação, o relacionamento familiar e com a vida profissional do doente.

O conforto e a qualidade de vida do doente dependem de um bom controlo da xerostomia.

AValiação DA XEROSTOMIA

Para uma correta avaliação da xerostomia é ainda importante saber:

- Tem a boca seca ou uma secura desagradável na boca? Tem dificuldade em engolir ou mastigar?
- Tem dores quando come ou fala?
- Tem alguma ferida na boca? Tem dor ou ardor na boca?
- Quando começou a ficar com a boca seca? (há uma semana, há meses?)
- O que poderá estar a provocar a secura da boca?
- A secura da boca piora em alguma situação? (ex: beber menos líquidos, comer alimentos ácidos...)
- O que faz aliviar a secura da boca? (ex: beber líquidos, lavar a boca...)
- Até que ponto limita o seu dia-a-dia?
- Há mais sintomas associados?

Estas informações permitirão à equipa de saúde decidir qual o melhor tratamento para a xerostomia, por isso é essencial transmiti-las com clareza e rigor nas consultas.

COMO ALIVIAR A XEROSTOMIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a xerostomia a pode fazer o seguinte:

- Identificar os sinais e sintomas de xerostomia;
- Assegurar a toma da medicação diariamente e nos horários definidos pelo médico;
- Identificar a causa da xerostomia e se esta está associada a outros sintomas, para que a equipa de saúde possa prestar os cuidados necessários;
- Realizar uma boa higiene da boca do doente 30 minutos depois de comer e de 2 em 2 horas enquanto ele estiver acordado;



COMO ALIVIAR A XEROSTOMIA?

Para ajudar o doente a aliviar e controlar a xerostomia pode fazer o seguinte:

- Se o doente tiver problemas dentários, deve realizar uma boa limpeza e higienização destas com uma pasta dos dentes ou produto próprio;
- Realizar os lábios do doente com batom de efeito glossante ou creme de cacau;
- Limpas as secreções do nariz do doente para evitar respirar pela boca;
- Incentivar o doente a usar sempre uma máscara de dentes molida e evitar o uso de próteses orais com álcool, que podem a secura da boca;
- Incentivar o doente a beber mais líquidos (2L/24h), como água, chá de camomila com limão, gelatina, sumos não gelificados;
- Evitar que o doente beba álcool e/ou fumo;
- Incentivar o doente a bochechar a boca com um preparado de 1 colher de sobremesa de bicarbonato de sódio para beber em 1/2 copo de água após as refeições;



Incentivar o doente a realizar refeições pequenas e frequentes, de temperatura morna a fria, pouco condimentadas, de textura cremosa ou líquida;

Chamar pastilhas elásticas ou refrigerantes sem açúcar de sabor a frutas aromatisadas para mastigar;

Obter pastilhas com vitamina C; cubos de gelo (eliminar as pequenas pedações de fruta congelada para chupar (ex: cubos de ananás congelado));

Colocar na boca do doente saliva artificial ou gel lubrificante (à venda nas farmácias);



APÊNDICE IV - PROPOSTA DE GUIA TERAPÊUTICO

GUIA TERAPÊUTICO

Nome da pessoa doente: _____ Número de telefone: _____

Número de processo: _____ Idade: _____ Morada: _____

Fármaco e Dose	Objetivo	Horário					
		Jejum	Pequeno-Almoço	Almoço	Lanche	Jantar	Ceia
Medicação em SOS							
Fármaco e Dose	Objetivo	Horário					

Em caso de dúvidas contacte-nos para os seguintes números de telefone: Serviço de Cuidados Paliativos - 225 084 120 ou 225 084 119 ou Equipa de Apoio Domiciliário - Enfermeira: 961761078 de 2ª a 6ªF entre as 8h-15h ou Médica: 961760833 de 2ª a 5ªF entre 9h - 17h e 6ªF entre as 9h-15h.

Trabalho realizado por En^{fa} Sara Leite no âmbito do Mestrado de Enfermagem a Pessoa em Situação Paliativa sob orientação da En^{fa} Margarida Alvarenga

APÊNCIDE V- PROPOSTA DE PLANO DE FORMAÇÃO

Formação em Serviço no âmbito da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Título:

Comunicação e Esperança em Cuidados Paliativos

Fundamentação teórica:

A comunicação constitui um dos pilares estruturantes dos Cuidados Paliativos Oncológicos, assumindo-se como uma prática clínica intencional, relacional e eticamente orientada, de particular relevância no contexto da doença oncológica avançada. Nesta fase da trajetória de vida, marcada por fragilidade progressiva, decisões clínicas complexas e sofrimento multidimensional, a comunicação terapêutica revela-se essencial para assegurar o alinhamento dos cuidados com os valores, expectativas e necessidades da pessoa doente e da sua família (Laranjeira et al., 2022; OMS, 2018). Trata-se de um processo contínuo e dinâmico, que transcende a mera transmissão de informação, exigindo escuta empática, validação emocional e negociação partilhada de significados (Parry, 2024; Mroz et al., 2022).

Quando conduzida com competência e sensibilidade relacional, a comunicação facilita a clarificação prognóstica, a tomada de decisões informadas e o estabelecimento de vínculos de confiança entre a equipa de saúde e a pessoa com doença oncológica avançada. A sua ausência, ou inadequação, pode gerar sofrimento evitável, desconexão emocional e dificuldades de adaptação à finitude (Harnischfeger et al., 2022; Mroz et al., 2022). Neste enquadramento, a competência comunicacional da equipa multiprofissional constitui um imperativo ético e um critério fundamental de qualidade nos cuidados paliativos (OMS, 2018).

A esperança, neste contexto, emerge como uma dimensão existencial profundamente relevante, não enquanto expectativa de cura, mas como projeção de sentido, desejo de conforto, conexão relacional e continuidade simbólica. A comunicação assume um papel central na sustentação dessa esperança realista, conferindo-lhe legitimidade e moldando as suas expressões segundo o contexto clínico e os valores da pessoa (Laranjeira et al., 2022; Nazam e Husain, 2024). Quando promovida com autenticidade e respeito pela individualidade, a esperança reforça a dignidade, favorece a coesão familiar e contribui para uma vivência mais serena do processo de morrer (Miller et al., 2023; Nazam e Husain, 2024).

Contudo, subsistem barreiras significativas à operacionalização de práticas comunicacionais promotoras de esperança. A ausência de formação específica, o

desconforto perante o sofrimento existencial e o receio de fomentar ilusões comprometem frequentemente a intervenção dos profissionais, conduzindo ao evitamento de conversas significativas, à fragmentação informacional e ao retraimento emocional (Rao et al., 2024; Harnischfeger et al., 2022). A superação destes entraves exige investimento formativo sistemático e intencional, centrado no desenvolvimento de competências ético-relacionais que sustentem práticas comunicacionais coerentes, compassivas e humanizadas (WHO, 2018; Rao et al., 2024).

Formador: Estudante de Mestrado Sara Leite e Enfermeira Especialista Ana Querido Tema: Comunicação e Esperança em Cuidados Paliativos Local: Serviço de Cuidados Paliativos Público-alvo: Equipa de Multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos Data da sessão: a agendar de acordo com disponibilidade do serviço Duração da sessão: 60 minutos		
Objetivos gerais		▪ Refletir sobre o papel da comunicação terapêutica e da esperança na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica avançada e sua família. ▪ Consolidar as competências dos profissionais de saúde no domínio da comunicação clínica, promovendo intervenções que sustentem a esperança, a dignidade e o sentido.
Objetivos específicos		▪ Compreender os fundamentos da comunicação terapêutica em contexto de doença oncológica avançada. ▪ Identificar os fatores que facilitam e dificultam a promoção da esperança na interação clínica com a pessoa com doença oncológica e respetiva família. ▪ Identificar estratégias de intervenção que promovam a esperança e sustentem a relação terapêutica do cuidado paliativo oncológico.
Conteúdos		▪ A comunicação em Cuidados Paliativos: dimensões, funções e desafios ▪ Esperança em fim de vida: conceptualização, importância e formas de manifestação. ▪ Barreiras à comunicação eficaz e à promoção da esperança. ▪ Intervenções da Equipa Multidisciplinar na sustentação da esperança e da dignidade da pessoa doente e da família.

Recursos e materiais	▪ Computador ▪ Projetor
Métodos e Técnicas Pedagógicas	▪ Método expositivo ▪ Método interrogativo
Atividades Didáticas	▪ Apresentação em PowerPoint ▪ Discussão em grupo com formulação de questões ▪ Exposição de dúvidas
Metodologias de avaliação	▪ Formulação de questões orais ▪ Questionário de avaliação da sessão

Bibliografia:

- Harnischfeger, N., Rath, H. M., Alt-Epping, B., Brand, H., Haller, K., Letsch, A., Rieder, N., Thuss-Patience, P., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2022). Effects of a communication training for oncologists on early addressing palliative and end-of-life care in advanced cancer care (PALLI-COM): a randomized, controlled trial. *ESMO open*, 7(6), 100623. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9808464/>
- Laranjeira, C., Peixoto Befecadu, F. B., Da Rocha Rodrigues, M. G., Larkin, P., Pautex, S., Dixe, M. A., & Querido, A. (2022). Exercising hope in palliative care is celebrating spirituality: Lessons and challenges in times of pandemic. *Frontiers in Psychology*, 13, Article 933767. <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2022.933767/full>
- Miller, M., Addicott, K., & Rosa, W. E. (2023). Spiritual Care as a Core Component of Palliative Nursing. *The American journal of nursing*, 123(2), 54–59. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9983559/>
- Mroz, E. L., McDarby, M., Arnold, R. M., Bylund, C. L., Kutner, J. S., & Pollak, K. I. (2022). Empathic Communication in Specialty Palliative Care Encounters: An

Analysis of Opportunities and Responses. *Journal of palliative medicine*, 25(11), 1622–1628. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9836699/>

- Nazam, F., Husain, A. (2024). Hope, meaning in life and religious/spiritual struggle predicts the quality of life in cancer patients with early and advanced malignancy: a structural equation modeling approach. *Health psychology and behavioral medicine*, 12(1), 2351936. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11132803/>
- Organização Mundial de Saúde (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1>
- Parry, Ruth. (2024). Communication in Palliative Care and About End of Life: A State-of-the-Art Literature Review of Conversation-Analytic Research in Healthcare. *Research on Language and Social Interaction*. 57. 127-148. https://www.researchgate.net/publication/379548015_Communication_in_Palliative_Care_and_About_End_of_Life_A_State-of-the-Art_Literature_Review_of_Conversation-Analytic_Research_in_Healthcare
- Rao, S. R., Sherigar, M. N., Normen, M., Joshi, U. (2024). Teaching empathy and compassion to healthcare providers in palliative care: a scoping review. *Ecancermedicalscience*, 18, 1817. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11959133/>

Formação em Serviço no âmbito da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Título:

Terapia da Dignidade

Fundamentação teórica:

A vivência da doença oncológica em fase avançada confronta a pessoa com múltiplas perdas que transcendem a dimensão biológica da condição clínica, afetando de modo significativo a integridade identitária, o sentimento de continuidade existencial e o reconhecimento do seu valor enquanto ser singular. A progressiva deterioração funcional, associada ao sofrimento emocional e à antecipação da morte, expõe a pessoa a riscos acrescidos de despersonalização, isolamento relacional e percepção de indignidade, tornando essencial a adoção de abordagens que reconheçam e sustentem a sua humanidade no tempo final da vida (Chochinov, 2006; Julião, 2014).

A conceptualização da Terapia da Dignidade, tal como delineada por Harvey Max Chochinov e subsequentemente aprofundada por Miguel Julião no contexto clínico português, emerge como uma resposta estruturada e eticamente comprometida às necessidades de reconhecimento, sentido e legado que se intensificam na proximidade da morte. Este modelo assenta numa entrevista dirigida, esta intervenção permite à pessoa revisitar a sua trajetória, explicitar os seus valores e construir uma mensagem de continuidade dirigida aos seus entes queridos, processo esse que contribui para a afirmação da identidade e para a reorganização emocional perante a finitude. A produção de um documento biográfico, enquanto síntese narrativa do vivido, constitui um gesto de validação e reparação que se revela clinicamente eficaz na redução da angústia existencial, no fortalecimento da autoestima e na promoção da paz interior (Chochinov et al., 2011; Julião et al., 2017; Guo e Jacelon, 2014).

No entanto, a realidade assistencial evidencia a persistência de constrangimentos à implementação sistemática desta intervenção, decorrentes da escassez de formação técnica, da insuficiência de tempo institucional e da ausência de modelos organizacionais que integrem plenamente o cuidado narrativo e biográfico. Face a tais desafios, a realização de formação em serviço centrada na Terapia da Dignidade revela-se uma estratégia formativa essencial para a capacitação das equipas multiprofissionais, permitindo não apenas o domínio técnico do protocolo, mas também o desenvolvimento de competências relacionais, éticas e comunicacionais indispensáveis à escuta sensível e à contenção da vulnerabilidade (Julião, 2014; OMS, 2018).

Formador: Estudante de Mestrado Sara Leite e Enfermeira Especialista Ana Sofia Santos

Tema: Terapia da Dignidade

Local: Serviço de Cuidados Paliativos

Público-alvo: Equipa de Multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos

Data da sessão: a agendar de acordo com disponibilidade do serviço

Duração da sessão: 60 minutos

Objetivos gerais	▪ Refletir sobre o papel da Terapia da Dignidade na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica avançada. ▪ Consolidar as competências dos profissionais de saúde no domínio da comunicação clínica, promovendo intervenções que sustentem dignidade.
Objetivos específicos	▪ Compreender o conceito de dignidade e a sua relevância em contexto de doença oncológica avançada. ▪ Compreender o modelo conceptual e os pressupostos teóricos da Terapia da Dignidade. ▪ Identificar os benefícios associados à Terapia da Dignidade. ▪ Identificar estratégias de intervenção promotoras da dignidade
Conteúdos	▪ Conceito de Dignidade ▪ A Terapia da Dignidade ▪ Scoping Review - Efeitos da Terapia da Dignidade ▪ Intervenções Promotoras de Dignidade em Fim de Vida ▪ A Comunicação em Cuidados Paliativos
Recursos e materiais	▪ Computador ▪ Projetor
Métodos e Técnicas Pedagógicas	▪ Método expositivo ▪ Método interrogativo
Atividades Didáticas	▪ Apresentação em PowerPoint ▪ Discussão em grupo com formulação de questões

	▪ Exposição de dúvidas
Metodologias de avaliação	▪ Formulação de questões orais ▪ Questionário de avaliação da sessão

Bibliografia:

- Chochinov H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. CA: a cancer journal for clinicians, 56(2), 84–105. <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/canjclin.56.2.84?sid=nlm%3Apubmed>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. The Lancet. Oncology, 12(8), 753–762. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3185066/>
- Guo, Q., Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. Palliative medicine, 28(7), 931–940. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314528399?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub%20%200pubmed
- Julião, M. (2014). Eficácia da Terapia da Dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em Cuidados Paliativos: ensaio clínico aleatorizado e controlado [Tese de doutoramento, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf
- 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 & supportive care, 15(6), 628–637. <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/effect-of-dignity-therapy-on-endoflife-psychological-distress-in-terminally-ill-portuguese-patients-a-randomized-controlled-trial/E14BDCAC122B7BBA18F38D915110B61A>
- Organização Mundial de Saúde. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1>

Formação em Serviço no âmbito da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Título: Comunicar na Perspetiva da Pessoa Doente e da Família em Cuidados Paliativos

Fundamentação teórica:

A comunicação constitui um dos pilares estruturantes dos Cuidados Paliativos Oncológicos, assumindo-se como uma prática clínica intencional, relacional e eticamente orientada, de particular relevância na abordagem da pessoa com doença oncológica avançada e da sua família. Nesta fase da trajetória de vida, marcada por fragilidade progressiva, sofrimento multidimensional e tomada de decisões complexas, a comunicação terapêutica revela-se essencial para assegurar a congruência dos cuidados com os valores, desejos e necessidades da díade doente-família (OMS, 2018; Parry, 2024). Trata-se de um processo relacional contínuo e dinâmico, que transcende a mera transmissão de informação, exigindo escuta empática, validação emocional, clareza sem tecnicismo e partilha de significados num tempo vivido com vulnerabilidade (Engel et al., 2023; Mroz et al., 2022).

Quando conduzida com competência técnica e sensibilidade relacional, a comunicação contribui para a construção de confiança, facilita a compreensão do prognóstico, sustenta o envolvimento da família nas decisões clínicas e atenua o sofrimento existencial associado à finitude. Pelo contrário, a ausência de escuta ativa, a linguagem evasiva ou ambígua e a descontinuidade comunicacional são vivenciadas pela pessoa doente e sua família como fatores de desamparo, isolamento e fratura da aliança terapêutica (Engel et al., 2023; Harnischfeger et al., 2022). Neste enquadramento, a competência comunicacional da equipa multidisciplinar assume-se como um critério de excelência assistencial e um imperativo ético dos Cuidados Paliativos, com impacto direto na qualidade da vivência do processo de morrer (WHO, 2018; Back et al., 2019).

Contudo, a operacionalização destas práticas comunicacionais encontra-se frequentemente comprometida por constrangimentos organizacionais, ausência de formação estruturada e insegurança dos profissionais perante o sofrimento alheio. Tal como referem Engel et al. (2023), persistem lacunas significativas na formação ética e relacional das equipas, bem como dificuldades em lidar com emoções intensas, silêncio, ambivalência ou resistência da família. Estes desafios conduzem, muitas vezes, a comportamentos evitativos, fragmentação da informação e descontinuidade da presença clínica, gerando desconexão emocional e sofrimento acrescido na díade. A superação

destas fragilidades exige um investimento formativo sistemático e deliberado, que capacite os profissionais para implementar práticas comunicacionais coerentes, compassivas e humanizadas, promova a autorreflexão e integre a comunicação como cuidado em si mesma. (Rao et al., 2024; Engel et al., 2023).

▪ Formador: Estudante de Mestrado Sara Leite ▪ Tema: Comunicar na Perspetiva da Pessoa Doente e da Família em Cuidados Paliativos ▪ Local: Serviço de Cuidados Paliativos ▪ Público-alvo: Equipa de Multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos ▪ Data da sessão: a agendar de acordo com disponibilidade do serviço ▪ Duração da sessão: 30 minutos	
Objetivos gerais	▪ Refletir sobre o papel da comunicação terapêutica centrada na díade pessoa doente-família. ▪ Consolidar as competências comunicacionais dos profissionais de saúde, promovendo práticas consistentes com as dimensões valorizadas pela díade.
Objetivos específicos	▪ Compreender os fundamentos da comunicação terapêutica em cuidados paliativos. ▪ Identificar os fatores facilitadores e obstáculos da comunicação clínica com a pessoa doente e sua família. ▪ Identificar estratégias e competências comunicacionais fundamentais para uma comunicação terapêutica eficaz em cuidados paliativos.
Conteúdos	▪ A comunicação terapêutica em cuidados paliativos: dimensões, funções clínicas e implicações da sua eficácia na perspetiva da pessoa doente e da família. ▪ Fatores facilitadores e barreiras à comunicação terapêutica. ▪ Práticas comunicacionais da equipa multidisciplinar: implicações clínicas e éticas das intervenções comunicacionais.
Recursos e materiais	▪ Computador ▪ Projetor
Métodos e Técnicas Pedagógicas	▪ Método expositivo ▪ Método interrogativo

Atividades Didáticas	▪ Apresentação em PowerPoint do estudo científico de Engel et al. (2023) ▪ Discussão em grupo com formulação ▪ Exposição de dúvidas
Metodologias de avaliação	▪ Formulação de questões orais ▪ Questionário de avaliação da sessão

Bibliografia:

- Back, A. L., Fromme, E. K., & Meier, D. E. (2019). Training clinicians with communication skills needed to match medical treatments to patient values. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(S2), S435–S441. <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.15709>
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative e supportive care*, 21(5), 890–913. <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/effective-communication-in-palliative-care-from-the-perspectives-of-patients-and-relatives-a-systematic-review/AA24C3B7AE4ECCDE973A0B81562E7A42>
- Harnischfeger, N., Rath, H. M., Alt-Epping, B., Brand, H., Haller, K., Letsch, A., Rieder, N., Thuss-Patience, P., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2022). Effects of a communication training for oncologists on early addressing palliative and end-of-life care in advanced cancer care (PALLI-COM): a randomized, controlled trial. *ESMO open*, 7(6), 100623. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9808464/>
- Mroz, E. L., McDarby, M., Arnold, R. M., Bylund, C. L., Kutner, J. S., & Pollak, K. I. (2022). Empathic Communication in Specialty Palliative Care Encounters: An Analysis of Opportunities and Responses. *Journal of palliative medicine*, 25(11), 1622–1628. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9836699/>
- Organização Mundial de Saúde (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1>

- Parry, Ruth. (2024). Communication in Palliative Care and About End of Life: A State-of-the-Art Literature Review of Conversation-Analytic Research in Healthcare. *Research on Language and Social Interaction*. 57. 127-148. https://www.researchgate.net/publication/379548015_Communication_in_Palliative_Care_and_About_End_of_Life_A_State-of-the-Art_Literature_Review_of_Conversation-Analytic_Research_in_Healthcare
- Rao, S. R., Sherigar, M. N., Normen, M., Joshi, U. (2024). Teaching empathy and compassion to healthcare providers in palliative care: a scoping review. *Ecancermedicalscience*, 18, 1817. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11959133/>

APÊNCIDE VI- PROPOSTA DE FERRAMENTA DE GESTÃO DE STOCK

STOCK

MOVIMENTOS

MEDICAMENTO	VALIDADE	STOCK INICIAL	ENTRADA	SAÍDA	STOCK FINAL
Ácido Acetilsalisínico	20-01-2025	3	1	0	4
Ácido Valproico	09-06-2024	0	0	0	0
Afentanilo	08-05-2024	5	4	8	1
Amoxicilina + Ácido Clavulánico	29-03-2026	0	0	0	0
Bisacodilo		35	0	5	30
Bisoprolol		100	0	0	100
Buprenorfina			0	0	0
Butilbrometo de escopolamina			0	0	0
Captopril			0	0	0
Cefriaxone			0	0	0
Dexametasona			0	0	0
Fentanilo			0	0	0
Furosemida			0	0	0
Gliss Go			0	0	0
Hidrocortisona			0	0	0
Macrogol			0	0	0
Metoclopramida			0	0	0
Microlax			0	0	0
Morfina			0	0	0
Pantoprazol			0	0	0
Paracetamol			0	0	0
Picossulfato de sódio			0	0	0
Píparacilina + Tazobam			0	0	0

STOCK

MOVIMENTOS

DATA	TIPO	MEDICAMENTO	QUANTIDADE
04/05/2024	Entrada	Afentanilo	3
05/05/2024	Saída	Afentanilo	8
06/05/2024	Saída	Bisacodilo	5
06/05/2024	Entrada	Afentanilo	1
06/05/2024	Entrada	Ácido Acetilsalisínico	1

APÊNCIDE VII- PROPOSTA DE PROTOCOLO DE PREVENÇÃO E INTERVENÇÃO EM
QUEDAS

Protocolo de Prevenção e Intervenção de Quedas

INTRODUÇÃO

A queda em meio hospitalar constitui, na atualidade, um dos eventos adversos mais prevalentes e impactantes na prestação de cuidados de saúde, assumindo particular gravidade nos contextos clínicos marcados por fragilidade e complexidade, como os Cuidados Paliativos. Em 2023, em Portugal, estimou-se uma média de 6 quedas por cada 1000 doentes internados nos hospitais do Serviço Nacional de Saúde, valor que atinge 6,4 na região Norte, evidenciando uma prevalência significativa de riscos associados à mobilidade em contexto institucional (ACSS, 2023). Esta realidade não apenas reflete as crescentes vulnerabilidades da população hospitalar, como sublinha a necessidade imperiosa de reforçar os mecanismos de prevenção e vigilância do risco clínico.

No [REDACTED], as quedas representaram, em 2023, a terceira principal causa de notificação de eventos adversos, com 473 registos, sendo superadas apenas pelos cancelamentos cirúrgicos (n=1216) e pelas úlceras de pressão (n=527), num total de 3382 notificações institucionais de risco clínico (IPO-Porto, 2024). Este aumento de 25% face ao ano anterior traduz simultaneamente uma maior cultura de reporte e a necessidade de reforçar estratégias de mitigação de riscos, especialmente nos serviços com maior complexidade assistencial.

Destaca-se, neste contexto, o Serviço de Cuidados Paliativos, onde, em 2023, foram registadas 299 notificações de risco clínico, 150 no Piso 1 e 149 no Piso 2, posicionando o serviço entre os cinco com maior número de eventos reportados na instituição [REDACTED]

[REDACTED] A elevada incidência de notificações está em consonância com o perfil clínico da população assistida, que apresenta múltiplos fatores de risco cumulativos para quedas, tais como fraqueza muscular, alterações do equilíbrio, efeitos adversos de fármacos (designadamente opiáceos, corticoides e psicotrópicos), défices cognitivos, dor, fadiga e desnutrição (Montero-Odasso et al., 2022; Stone et al., 2012). Estas vulnerabilidades comprometem gravemente a integridade funcional da pessoa e ampliam a probabilidade de quedas em ambiente hospitalar.

As quedas em cuidados paliativos não devem ser compreendidas como meros acidentes físicos, mas como eventos com elevado potencial de agravamento clínico e emocional.

Estes incidentes são frequentemente acompanhadas por fraturas, traumatismos cranianos, dor intensa, perda de mobilidade e sofrimento psicológico, agravando o sofrimento total da pessoa e comprometendo a sua autonomia, qualidade de vida e dignidade no tempo final da vida (Philip, McLachlan, e Collins, 2018; LeLaurin, e Shorr, 2019). No plano organizacional, implicam aumento da duração média do internamento, intensificação dos cuidados, incremento dos custos clínicos e, em casos severos, precipitação de morte precoce (OMS, 2020).

Reconhecendo a criticidade desta problemática, a Direção-Geral da Saúde (DGS) publicou a Norma n.º 008/2019 “Prevenção e Intervenção na Queda do Adulto em Cuidados Hospitalares”, estabelecendo orientações específicas para a avaliação do risco de queda, a implementação de medidas preventivas e a atuação diferenciada em caso de queda confirmada. Este normativo promove uma abordagem sistemática, interdisciplinar e centrada na pessoa, orientada para a minimização de riscos e a salvaguarda da autonomia.

Em alinhamento com estas orientações, [REDACTED] dispõe de um Protocolo Institucional de Prevenção e Atuação em Quedas, que integra a avaliação do risco à admissão e durante o internamento, a sinalização visual de pessoas com risco acrescido, a implementação de planos de cuidados individualizados e a capacitação contínua das equipas de saúde. Para além disso, são ainda desenvolvidas ações de sensibilização junto dos cuidadores e visitas técnicas para identificação de barreiras ambientais. Não obstante os dispositivos existentes, os dados recentes sublinham a necessidade de reavaliação e reforço de medidas específicas nos serviços com maior incidência de notificações, cuja realidade clínica complexa e multidimensional requer estratégias preventivas mais adaptadas e intensivas.

Neste contexto, apresenta-se o presente Protocolo de Prevenção e Intervenção de Quedas, especificamente adaptado à realidade assistencial do Serviço de Cuidados Paliativos. A sua operacionalização visa assegurar uma abordagem preventiva, coordenada, eticamente sustentada e humanizada, orientada para a promoção da segurança, da dignidade e da qualidade dos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica em fase avançada.

OBJETIVOS

O presente protocolo tem como finalidade estabelecer um referencial técnico-normativo único para a prevenção e intervenção em quedas no Serviço de Cuidados Paliativos do [REDACTED], alinhado com o protocolo institucional vigente e com os princípios éticos e

clínicos que orientam os Cuidados Paliativos. Pretende-se, com a sua implementação, garantir uma resposta assistencial rigorosa, coesa e centrada na pessoa, promovendo a segurança, a autonomia e a dignidade da pessoa com doença oncológica em fase avançada. De forma mais específica, são objetivos deste protocolo:

- Prevenir, de forma sistemática e eficaz, a ocorrência de quedas durante o internamento hospitalar;
- Reduzir a morbilidade física, funcional e emocional associada às quedas, promovendo o conforto, a mobilidade segura e a continuidade da autonomia da pessoa internada;
- Assegurar uma atuação clínica coordenada, célere e fundamentada em caso de queda confirmada, minimizando complicações, monitorizando o estado clínico e garantindo uma resposta terapêutica adequada à condição e prognóstico da pessoa;
- Uniformizar os procedimentos e critérios de atuação da equipa multidisciplinar envolvidos na prevenção, gestão e registo de quedas, assegurando coerência assistencial e rastreabilidade documental;
- Reforçar o envolvimento ativo da pessoa doente, da família e dos cuidadores na corresponsabilização pelas medidas preventivas e nas decisões assistenciais, promovendo uma cultura de segurança partilhada e centrada na pessoa;
- Fortalecer a cultura institucional de qualidade e segurança dos cuidados.

DEFINIÇÕES

Para efeitos de aplicação do presente protocolo, adotam-se as seguintes definições operacionais, em conformidade com a literatura científica e a prática clínica especializada:

- **Queda:** Evento súbito e não intencional em que a pessoa se desloca involuntariamente para o chão ou para um nível inferior, com ou sem lesão associada, independentemente da presença de testemunhas.
- **Quase queda:** Episódio de desequilíbrio ou instabilidade que não culmina em contacto com o solo, por recuperação espontânea ou intervenção de terceiros, mas que constitui marcador de risco iminente de queda.
- **Queda presenciada:** Queda observada no momento da ocorrência por profissional de saúde, familiar ou acompanhante.

- **Queda não presenciada:** Queda identificada posteriormente, na ausência de testemunhas diretas, não sendo possível determinar as circunstâncias do evento com precisão.
- **Queda assistida ou amparada:** Queda parcialmente controlada por profissional de saúde ou acompanhante, que intervém para minimizar o impacto do evento, evitando lesões graves.
- **Queda da própria altura:** Evento em que a pessoa cai de uma posição de pé, sentada ou deitada, sem envolvimento de estruturas elevadas ou escadas, incluindo quedas a partir do leito, cadeira, marquesa ou cadeira de rodas.
- **Queda acidental:** Queda motivada por fatores extrínsecos evitáveis, como superfícies escorregadias, obstáculos no ambiente, iluminação deficiente ou ausência de dispositivos de apoio.
- **Queda relacionada com o estado clínico:** Queda decorrente de fatores intrínsecos à condição de saúde da pessoa, tais como défices neurológicos, instabilidade postural, efeitos adversos de medicação, deterioração cognitiva, dor, fadiga ou hipotensão.
- **Complicações associadas à queda:** Consequências físicas, emocionais ou funcionais resultantes de uma queda, podendo incluir fraturas, traumatismos, úlceras, agravamento da dor, declínio funcional, aumento da dependência, estados de confusão, medo de cair, ansiedade, retraimento afetivo e sobrecarga familiar.
- **Medidas de prevenção de quedas:** Conjunto de intervenções planeadas, sistemáticas e personalizadas, dirigidas à identificação e mitigação dos fatores de risco de queda, com o objetivo de preservar a segurança, a funcionalidade e a autonomia da pessoa doente.
- **Medidas de intervenção em queda confirmada:** Ações clínicas imediatas e subsequentes, implementadas após a ocorrência de uma queda, visando a avaliação rigorosa da pessoa, o tratamento de eventuais lesões, a monitorização do estado clínico, o registo sistematizado do evento e a reformulação das estratégias preventivas.

RESPONSABILIDADES

A implementação efetiva e sustentada do presente Protocolo de Prevenção e Intervenção em Quedas constitui uma responsabilidade partilhada de todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados no Serviço de Cuidados Paliativos do [REDACTED]

[REDACTED] A sua operacionalização

exige uma atuação articulada, ética e tecnicamente qualificada, sustentada em práticas colaborativas e numa cultura de segurança centrada na pessoa.

DESCRIÇÃO

O presente documento constitui um protocolo institucional único, aplicável no Serviço de Cuidados Paliativos do [REDACTED] E.P.E., e integra, de forma articulada, as diretrizes relativas à prevenção e à intervenção em situações de queda da pessoa com doença oncológica em situação paliativa. A estrutura do protocolo assenta em três eixos fundamentais:

- Prevenção de quedas, com enfoque na identificação precoce de fatores de risco, na implementação de medidas preventivas personalizadas e na promoção de um ambiente terapêutico seguro, ético e centrado na pessoa;
- Intervenção clínica em caso de queda confirmada, com definição clara de procedimentos técnicos e comportamentais a adotar pelas equipas de saúde, desde a avaliação inicial no local até à estabilização e monitorização pós-queda;
- Monitorização, comunicação e melhoria contínua, incluindo o registo sistematizado do incidente, a articulação multidisciplinar, a notificação institucional obrigatória e a reavaliação das estratégias preventivas em vigor.

A operacionalização deste protocolo visa assegurar uma resposta assistencial coesa, rigorosa e humanizada, contribuindo para a segurança, o bem-estar e a dignidade da pessoa internada, e promovendo simultaneamente a qualificação das práticas clínicas e a consolidação da cultura de segurança no Serviço de Cuidados Paliativos.

1. PROTOCOLO DE PREVENÇÃO DE QUEDAS

A prevenção de quedas constitui um eixo estratégico essencial no âmbito da segurança clínica e da qualidade dos cuidados prestados em contexto hospitalar, especialmente no Serviço de Cuidados Paliativos, onde a vulnerabilidade física, cognitiva e emocional das pessoas doentes acentua significativamente o risco de queda e as suas potenciais consequências.

Este protocolo visa sistematizar uma abordagem multidimensional e personalizada, garantindo a identificação precoce de fatores de risco, a implementação de intervenções preventivas adaptadas e a corresponsabilização de todos os envolvidos no processo assistencial. De forma mais específica, são objetivos deste protocolo:

- Identificar precocemente os fatores de risco para queda;
- Promover a adoção de medidas preventivas ajustadas e eficazes;

- Minimizar a incidência e a gravidade das quedas em ambiente hospitalar;
- Salvar a dignidade, a segurança e a funcionalidade da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

O presente protocolo estabelece um conjunto de medidas preventivas organizadas em 13 dimensões estratégicas, orientadas para a minimização do risco e para a salvaguarda da segurança, autonomia e dignidade da pessoa com doença oncológica em fase avançada.

1.1. Avaliação Individualizada e Sistemática do Risco de Queda

A avaliação sistemática do risco de queda é a base da prevenção em contexto hospitalar. Em pessoas com doença oncológica em situação paliativa, esta avaliação deve ser contínua, abrangente e adaptada à instabilidade clínica, funcional e emocional que caracteriza este grupo populacional, onde os fatores de risco extrínsecos e intrínsecos coexistem de forma dinâmica.

- No dia da admissão e periodicamente no internamento, a equipa de enfermagem e médica tem de efetuar uma avaliação individualizada, detalhada e periódica do risco de quedas de cada pessoa doente, onde se identifique antecedentes pessoais de saúde e quedas; avaliação da mobilidade, autonomia e função cognitiva; condições do ambiente físico e terapêutica habitual.
- A avaliação deve ser realizada através da utilização da Escala de Morse e colheita de uma avaliação inicial completa, que permite identificar os fatores de risco, antecedentes de queda, mobilidade, autonomia, uso de medicação, estado cognitivo e ambiente físico.
- É obrigatório efetuar a avaliação do risco de queda no dia da admissão, de forma programada de 5/5 dias e no dia da alta, uma vez que o estado de saúde da pessoa doente pode alterar-se rapidamente e necessitar de um ajuste das medidas preventivas a adotar.
- A equipa médica e de enfermagem tem de realizar, diariamente uma avaliação funcional da pessoa doente, através da avaliação física e psicológica (como capacidade da marcha e equilíbrio, capacidade de realizar as atividades de vida diárias, estado cognitivo, presença de sintomas físicos ou emocionais).
- A equipa de saúde tem de registar todos os dados em suporte próprio (processo clínico e registo de avaliação de risco).

1.2. Classificação do Risco e Planeamento das Intervenções Preventivas

A classificação do risco de queda constitui o passo subsequente à avaliação clínica inicial, orientando a definição e implementação de medidas preventivas

personalizadas. A sua operacionalização deve obedecer a critérios objetivos e envolver uma atuação integrada da equipa multidisciplinar, assegurando a adequação, continuidade e monitorização das intervenções.

- Com base na avaliação inicial do risco de queda, a equipa de enfermagem classifica o risco de queda como baixo, moderado ou elevado. O baixo risco corresponde a um score entre 0 a 24 na Escala de Morse, o nível moderado corresponde a um score de 25 a 44 e o nível alto corresponde a um score maior ou igual a 45.
- Posteriormente, a equipa de saúde elabora um plano de prevenção de quedas individualizado, com intervenções proporcionais ao nível de risco.
 - ✓ Medidas preventivas a adotar no Risco Baixo
 - A equipa de saúde tem de efetuar avaliação periódica do risco de queda;
 - A equipa de saúde tem que ensinar a pessoa doente e sua família sobre comportamentos seguros no ambiente hospitalar;
 - A equipa de saúde tem de preservar a autonomia da pessoa doente, com supervisão discreta e não intrusiva;
 - A equipa de saúde tem que efetuar uma avaliação periódica do ambiente e criar condições para um ambiente seguro, calmo e confortável para a pessoa doente (com a organização e limpeza do espaço físico, iluminação adequada e uso de calçado e vestuário ajustado)
 - ✓ Medidas preventivas a adotar no Médio Risco
 - A equipa de saúde tem de implementar as medidas preventivas do baixo risco;
 - A equipa de enfermagem tem de aplicar uma pulseira de risco e sinalização visual na cabeceira da cama;
 - A equipa de saúde tem de supervisionar e/ou assistir nas mobilizações, transferências ou períodos de marcha da pessoa doente;
 - A equipa de saúde tem de reforçar a vigilância no período noturno;
 - A equipa de saúde tem de efetuar um gestão e controlo eficaz de sintomas;
 - A equipa médica tem de efetuar, semanalmente, revisão de medicação com potencial impacto na cognição ou equilíbrio;

- ✓ Medidas preventivas a adotar no Alto Risco
 - A equipa de saúde tem de implementar as medidas preventivas do baixo e médio risco;
 - A equipa de saúde tem de incorporar, no quarto da pessoa doente, tecnologias e dispositivos de alarme (como sensores de cama, campainhas, sensores de movimento);
 - A equipa de saúde tem de posicionar estrategicamente o mobiliário: camas baixas, colchões com bordas protetoras, grades laterais ajustadas;
 - A equipa de saúde tem de implementar intervenções de estimulação cognitiva, orientação espacial e apoio emocional;
 - A equipa de saúde tem de envolver ativo a família nas rotinas seguras e no reforço da orientação à realidade;
- Este plano deve ser atualizado, periodicamente a cada 5 dias de e sempre que ocorra alteração significativa do estado clínico ou após ocorrência de queda.
- A equipa de saúde tem de efetuar o registo do plano de prevenção no processo clínico e discuti-lo nas passagens de turno/reuniões de equipa.

1.3. Implementação e revisão do plano terapêutico

- Implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas:
 - ✓ No caso de alterações neurológicas e psicológicas, como agressividade, confusão e delirium, deve ser implementadas medidas não farmacológicas que permitam acalmar a pessoa internada, como terapia cognitiva; terapia de orientação para a realidade; comunicação sincera, assertiva e calma; distração dirigida, entre outras.
 - ✓ No caso das medidas não farmacológicas implementadas não resultarem, a equipa de enfermagem deve administrar terapêutica medicamentosa à pessoa internada, de acordo com a prescrição médica ou o protocolo de serviço, em caso da pessoa internada não ter medicação prescrita.
 - ✓ Após a administração da terapêutica medicamentosa, a equipa de enfermagem deve monitorizar o estado neurológico e psicológico da pessoa internada, para garantir que o medicamento tenha o efeito desejado.
 - ✓ A equipa de enfermagem deve comunicar as alterações neurológicas e psicológicas da pessoa internada à equipa médica e esta última deve realizar ajustes no plano terapêutico.

- Avaliação e monitorização sistemática do plano terapêutico:
 - ✓ A equipa médica deve efetuar revisões periódicas do plano terapêutico instituído para cada pessoa internada, mínimo uma vez por semana, para identificar e ajustar medicamentos que possam contribuir para alterações ou agravamento do estado físico ou psicológico da pessoa internada.
 - ✓ A equipa de enfermagem deve efetuar revisões periódicas do plano cuidados instituído para cada pessoa internada, diariamente, de acordo com as necessidades identificadas.
- Identificação de alternativas medicamentosas seguras:
 - ✓ A equipa médica deve colaborar com a equipa farmacêutica no sentido de identificar alternativas medicamentosas mais seguras para a pessoa internada.

1.4. Criação de ambiente seguro, calmo e confortável

Para garantir um ambiente seguro, calmo e confortável para a pessoa com doença oncológica em situação paliativa, é necessário garantir as seguintes adaptações no serviço.

- Remover obstáculos:
 - ✓ Manter a enfermaria organizada e adaptada às capacidades de mobilidade da pessoa internada, ou seja, os móveis e objetos devem estar posicionados de forma a permitir que a pessoa se desloque de forma segura.
 - ✓ Garantir que os espaços de circulação estejam livres de obstáculos e equipados com pisos antiderrapantes e barras de apoio em locais estratégicos.
 - ✓ Efetuar uma manutenção regular dos espaços ao longo do dia, mantendo-os sempre limpos e secos, com especial atenção com objetos no chão que devem ser removidos (como cabos, móveis desnecessários e tapetes soltos).
- Promover a autonomia e mobilidade segura da pessoa internada:
 - ✓ Manter a cama travada e numa posição baixa, utilizar colchão antideslizante e colocação de grades, se necessário, para permitir que a pessoa internada se movimente com segurança no leito.
 - ✓ Manter a pessoa internada em áreas próximas à equipa de enfermagem, o que permite uma maior supervisão pela equipa de saúde e uma assistência mais rápida e eficaz.

- Instalar corrimões e barras de apoio ao lado das camas, corredores, casas de banho e outras áreas comuns para que a pessoa internada possam se levantar, sentar, caminhar e se moverem com segurança.
- Fornecer auxiliares de marcha se a pessoa internada apresentar mobilidade reduzida e ensiná-la sobre o manuseamento corretos destes equipamentos.
- Garantir que os auxiliares de marcha estejam em bom estado de conservação através de uma manutenção periódica destes equipamentos.
- Utilização de pisos e tapetes antiderrapantes em áreas propensas a humidade, como casas de banho.
- Colocar sinais visíveis para alertar sobre áreas escorregadias ou perigosas, principalmente nos espaços de circulação.
- Minimizar ao máximo os estímulos que possam causar irritação, agitação, ansiedade e stress a pessoa internada:
 - ✓ Utilizar iluminação suave, baixa e constante, o que permite à pessoa ver com clareza os espaços e proporciona uma sensação de segurança.
 - ✓ Instalar iluminação noturna (como luzes LED com sensores de movimento ou luz de presença) nos quartos, corredores e casas de banho para garantir que a pessoa possa ver o caminho com clareza. Ex: Colocar uma luz noturna ao lado da cama e no caminho para a casa de banho.
 - ✓ Manter os espaços de circulação silenciosos e calmos, reduzindo o ruído ao máximo. Ex: Falar num tom suave e baixo de preferência num local reservado; desligar aparelhos que não estão a ser utilizados; e evitar conversas nos corredores.
 - ✓ Evitar superlotação das enfermarias e movimentação excessiva de pessoas ao redor da pessoa internada, assim como oferecer um espaço com privacidade para receber visitas.
- Garantir a utilização de roupa e calçados adequados, para evitar que a pessoa internada escorregue ou tropece:
 - ✓ Incentivar o uso de sapatos fechados, com solas antiderrapantes, que sejam confortáveis e que se ajustem bem aos pés.
 - ✓ Incentivar a pessoa a evitar o uso de chinelos ou sapatos de salto alto.
 - ✓ Incentivar o uso de roupa confortável e ajustada, como pijamas, camisas de dormir ou fatos de treino/roupa de desporto.

- ✓ Criar uma lista de calçado e roupa recomendados e entregá-la a pessoa internada e sua família na admissão.
- Tornar as enfermarias mais acolhedores e menos institucionais, através da colocação de fotos ou objetos pessoais da pessoa internada no quarto.
- Facilitar o acesso a objetos essenciais:
 - Colocar os objetos pessoais e de uso frequente ao alcance da pessoa internada (como telemóvel, óculos, lenços de papel, copos ou garrafas de água, livros, campainha), especialmente quando esta se encontra na cama, cadeirão e cadeira, evitando que ela precise se esticar, e inclinar excessivamente ou se levantar desnecessariamente
 - Colocar a campainha sempre acessível à pessoa internada, para que esta possa pedir ajuda sempre que necessário.

1.5. Hidratação e Nutrição

O estado nutricional e a hidratação adequados desempenham um papel central na manutenção da força muscular, equilíbrio, função cognitiva e integridade global, sendo fatores protetores reconhecidos na prevenção de quedas em contexto hospitalar. A malnutrição e a desidratação, frequentes em pessoas em situação paliativa, podem agravar a fraqueza, a fadiga, a hipotensão ortostática, o delírio e o risco de síncope, comprometendo de forma significativa a capacidade de marcha e a segurança postural.

A avaliação precoce do estado nutricional e hídrico, a individualização dos planos alimentares e a vigilância contínua da ingestão e excreção constituem medidas essenciais no controlo do risco clínico de queda, devendo ser integradas no plano assistencial desde o momento da admissão.

- A equipa de enfermagem, médica e nutricionista tem de realizar avaliação nutricional e de hidratação à admissão e diariamente, incluindo IMC, estado da mucosa oral, capacidade de deglutição, ingestão habitual e função renal;
- No dia da admissão, a equipa médica e de nutrição tem de prescrever o plano nutricional e hídrico, de acordo com o estado funcional, necessidades e preferências do doente;
- A equipa médica, de enfermagem e nutrição tem de rever o plano nutricional e hídrico, pelo menos semanalmente e sempre que necessário, de acordo com o estado funcional, necessidades e preferências do doente;
- A equipa de enfermagem tem de implementar o plano alimentar instituído pelo médico no dia da admissão;

- A equipa de enfermagem e assistentes operacionais tem de assistir ou supervisionar a ingestão alimentar e hídrica, em todas as refeições, da pessoa doente, respeitando o ritmo e autonomia da pessoa.
- A equipa de enfermagem e assistentes operacionais tem de supervisionar ou assistir nos cuidados de higiene oral antes e após as refeições, favorecendo o conforto e aceitação dos alimentos.
- A equipa de enfermagem tem de monitorizar a ingestão hídrica e alimentar diária, ajustando de acordo com perdas insensíveis, temperatura corporal, diurese, sudorese e terapêutica em curso;
- Assegurar refeições fracionadas, de consistência e composição adaptadas, respeitando as preferências alimentares da pessoa e as suas limitações funcionais;
- Evitar jejuns prolongados e fornecer suplementos nutricionais orais sempre que indicados;
- Incentivar a ingestão de líquidos e oferecer líquidos com regularidade durante o dia;
- Monitorizar sinais de hipotensão ortostática, letargia ou fraqueza muscular associados à desidratação;
- Envolver a família na promoção da ingestão alimentar e hídrica, sempre que possível.
- A equipa de enfermagem tem de registar e comunicar alterações nos padrões alimentares ou ingestão hídrica a equipa médica e de nutrição.

1.6. Mobilidade, Exercício e Supervisão Contínua

- Supervisão contínua e presença de acompanhantes: Garantir que a pessoa internada esteja sob vigilância constante para prevenir comportamentos de risco, ou seja, observação direta de comportamentos da pessoa internada, quer seja por parte dos profissionais de saúde quer por familiares.
 - ✓ Autorizar, que pelo menos um familiar ou cuidador, permaneça junto da pessoa internada 24h por dia, de forma a garantir o suporte emocional que a pessoa internada precisa e apoiar a equipa de saúde na supervisão do seu comportamento ao longo do internamento.
 - ✓ O enfermeiro responsável pela pessoa internada deve monitorizar continuamente o comportamento da pessoa internada, principalmente nos casos de alto risco de queda, confusão ou agitação, para intervir antes que ela tente comportamentos de risco.

- ✓ Este profissional de saúde poderá pedir ao acompanhante da pessoa internada apoio nesta supervisão.
 - ✓ A supervisão próxima deve ser realizada especialmente nos momentos mais críticos do dia, como idas à casa de banho, horários das refeições, levantes da cama ou cadeirão e período noturno.
 - ✓ Para a pessoa internada que apresente alto risco de queda pode ser implementado um sistema de "observação ativa", onde a pessoa internada é colocada num local estratégico, como corredor ou sala de enfermagem.
- Planos de Exercícios e Fortalecimento Muscular: A equipa de saúde deve promover a autonomia e manutenção da mobilidade e equilíbrio da pessoa internada, através de exercícios de fortalecimento muscular, de equilíbrio e coordenação.
- ✓ A equipa médica deve encaminhar a pessoa internada para sessões de fisioterapia, terapia ocupacional ou terapia da fala, se considerar que a pessoa internada apresenta condição física segura e potencial de reabilitação.
 - ✓ Criar um plano de mobilidade e fortalecimento muscular individual, para a pessoa internada, baseado na sua capacidade física. Ex: Realizar, sempre que possível, treinos de marcha e equilíbrio com a pessoa internada com o fisioterapeuta ou equipa de enfermagem.
 - ✓ Desenvolver um programa de fortalecimento muscular e equilíbrio coletivo, adaptados às capacidades das pessoas internadas, onde se desenvolvem atividades de equilíbrio e coordenação ou treinos de marcha. Ex: A equipa de fisioterapia realizar sessões semanais de exercícios em grupo, como yoga ou treinos de força e equilíbrio.
- Incentivar a mobilidade e autonomia da pessoa internada: A pessoa internada devem ser incentivada a deambular e se mobilizar regularmente, com supervisão, para manter a força muscular, equilíbrio, mobilidade e autonomia.
- ✓ Incentivar a pessoa internada a deambular ou realizar transferências, com supervisão e/ou assistência de profissionais de saúde ou familiares habilitados.
 - ✓ Incentivar a pessoa internada com dificuldades na mobilidade a utilizar auxiliares de marcha, garantido assistência no seu manuseamento seguro.
 - ✓ Fornecer, ensinar e treinar a pessoa internada na utilização correta de auxiliares de marcha.

- ✓ Os auxiliares de marcha devem ser ajustados a cada pessoa internada e estar sempre disponíveis e ao seu alcance.
- ✓ Para a pessoa internada com mobilidade severamente limitada, fornecer cadeiras de rodas e assegure que esteja em boas condições de funcionamento.
- ✓ Incentivar a pessoa internada a realizar mudanças regulares de posição, principalmente quando esta se encontra períodos prolongados no leito, de modo a prevenir a rigidez muscular e o desenvolvimento de úlceras de pressão, e melhorar a circulação sanguínea.
- ✓ Ensinar técnicas de movimentação seguras e manuseamento seguro de auxiliares de marcha à pessoa internada e sua família.

1.7. Suporte Familiar e Social

- Envolvimento das famílias/cuidadores e suporte social: as famílias e cuidadores devem ser envolvidos nos cuidados, supervisão e gestão do comportamento da pessoa internada, o que ajudar a tranquilizar a pessoa internada, minimiza a ansiedade familiar e aumenta a aceitação das medidas e intervenções propostas.
 - ✓ Incluir a pessoa internada e sua família/cuidadores na elaboração e ajuste do plano terapêutico, o que permite maior adesão às medidas de segurança e consciencialização sobre os comportamentos de riscos e precauções de segurança, e consequentemente a construção de uma cultura de segurança e respeito pela autonomia da pessoa internada.
 - ✓ Incentivar a presença, participação e colaboração da pessoa internada e sua família/cuidadores nas tomadas de decisão e cuidados prestados, no sentido de proporcionar suporte emocional e físico à pessoa internada e identificar estratégias alternativas de segurança.
 - ✓ Incentivar e autorizar visitas regulares da família ou cuidadores da pessoa internada.

1.8. Orientação e educação da pessoa internada e sua família/cuidadores

- Informar a pessoa internada e família/cuidadores sobre os riscos e complicações associadas a comportamentos de risco e as medidas de prevenção de queda preconizadas pela instituição.
 - ✓ No dia da admissão, a equipa de enfermagem deve efetuar ensinamentos à pessoa internada e sua família/cuidadores sobre as medidas de segurança e

prevenção de quedas institucionais e riscos e complicações associadas a comportamentos de risco.

- ✓ Ao longo do internamento, a equipa de saúde deve reforçar os ensinamentos à pessoa internada e sua família sobre as medidas de segurança e prevenção de quedas institucionais e riscos/complicações associadas a comportamentos de risco. Ex: A equipa de saúde pode realizar workshops sobre prevenção de quedas ou criar folhetos informativos.
- ✓ Ao longo do internamento, a equipa de saúde deve relembrar a pessoa internada sobre quaisquer limitações de movimento ou condições que possam causar quedas, o que ajudando a desenvolver autoconsciência e consequentemente diminuir comportamentos de risco.
- ✓ Ao longo do internamento, a equipa de enfermagem deve realizar ensinamentos à pessoa internada e sua família/cuidadores sobre a movimentação e deambulação segura.

1.9. Comunicação eficaz

- A comunicação empática e centrada na pessoa constitui uma estratégia essencial na prevenção de quedas, sobretudo em contextos de agitação, confusão ou fragilidade emocional. A utilização de técnicas verbais e não verbais adequadas permite estabelecer uma relação terapêutica sólida, reduzir comportamentos de risco e promover a colaboração da pessoa internada nos cuidados que lhe são prestados. As principais intervenções comunicacionais incluem:
 - ✓ Escuta ativa e validação emocional: ouvir atentamente as preocupações da pessoa doente, demonstrando empatia e reconhecendo os seus sentimentos, promove a confiança e reduz a ansiedade.
 - ✓ Redirecionamento verbal: Em situações de agitação ou confusão, o redirecionamento da atenção para tópicos neutros ou atividades simples pode contribuir para o apaziguamento emocional e prevenção de comportamentos impulsivos.
 - ✓ Diálogo calmo e suporte verbal: a utilização de um tom de voz sereno, linguagem simples e reforço positivo são elementos fundamentais para a criação de um ambiente emocionalmente seguro.
 - ✓ Presença contínua e relação de ajuda: a proximidade relacional do profissional de saúde, aliada à escuta empática e ao acompanhamento

individualizado, ajuda a aliviar tensões, minimizar sentimentos de abandono e prevenir a necessidade de contenção física.

- ✓ Gestão da comunicação com a equipa: a partilha contínua de informações sobre o estado emocional e comportamental da pessoa internada — incluindo episódios de confusão, medo de cair ou alterações de humor — deve ser assegurada entre todos os membros da equipa, através de reuniões clínicas e registos adequados, garantindo um plano assistencial coeso e responsivo.

Estas estratégias comunicacionais devem ser consideradas a primeira linha de intervenção em situações de risco de agitação, e a sua implementação sistemática contribui significativamente para a redução de quedas e para a humanização dos cuidados.

1.10. Intervenções Cognitivas, Estímulo Sensorial e Apoio Emocional

- A pessoa com doença oncológica em situação paliativa apresenta frequentemente alterações cognitivas, estados de confusão, agitação ou desorientação que podem aumentar substancialmente o risco de queda. A gestão destes sintomas deve privilegiar intervenções não farmacológicas que promovam a estabilidade emocional, a orientação temporal e a reconexão com o ambiente, reduzindo a necessidade de contenção física e favorecendo o bem-estar global. As principais estratégias incluem:
 - ✓ Terapia de Orientação para a Realidade: Consiste em interações regulares com a pessoa doente, com o objetivo de reforçar a sua perceção do tempo, do espaço e da identidade. Técnicas simples, como diálogos sobre o dia, hora, local ou acontecimentos familiares, ajudam a reduzir a confusão e a ansiedade, promovendo maior segurança interna.
 - ✓ Redirecionamento comportamental: Quando a pessoa apresenta comportamentos de risco, como tentativas de deambulação insegura, deve ser incentivada a concentrar-se em atividades seguras e adaptadas às suas capacidades (ex.: pintura, leitura assistida, organização de objetos pessoais), promovendo o foco e a tranquilidade.
 - ✓ Atividades ocupacionais estruturadas: Devem ser propostas atividades compatíveis com a condição clínica da pessoa, que favoreçam a concentração, a expressão emocional e o alívio da tensão, como exercícios de respiração, atividades manuais, mindfulness ou escrita orientada.

- ✓ Terapias de estimulação sensorial e musicoterapia: A utilização de sons suaves, músicas significativas ou estímulos táteis pode induzir relaxamento, atenuar a agitação e reforçar o vínculo afetivo com o meio envolvente.
- ✓ Acompanhamento psicológico e suporte emocional: A presença regular de profissionais de saúde mental (psicólogos, enfermeiros especializados, terapeutas ocupacionais) permite abordar emoções profundas, traumas ou perturbações afetivas subjacentes que influenciam os comportamentos de risco. O apoio verbal continuado contribui para a diminuição da inquietação, da insegurança e da percepção de isolamento.
- ✓ Ambiente familiar e reconfortante: A introdução de objetos pessoais no quarto, a permanência de familiares e a manutenção de rotinas previsíveis contribuem para a criação de um espaço relacional seguro e orientador, que favorece a estabilidade comportamental.

Estas intervenções devem ser integradas nos planos de cuidados de forma intencional e personalizada, ajustadas à fase da doença e às capacidades da pessoa.

1.11. Uso de Dispositivos e Tecnologias Alternativas:

- A adoção de tecnologias assistenciais e dispositivos de apoio constitui uma abordagem segura e não restritiva na prevenção de quedas. Estas ferramentas visam garantir a proteção do doente sem comprometer a sua liberdade de movimentos ou dignidade. As principais medidas incluem:
 - ✓ Alarmes de movimento e sensores de pressão: dispositivos instalados em camas, cadeiras ou tapetes, capazes de detetar movimentos inesperados e alertar a equipa de enfermagem antes que a pessoa tente levantar-se autonomamente.
 - ✓ Dispositivos de monitorização remota: câmaras com sensores de movimento, colocadas com consentimento informado, que possibilitam a vigilância à distância sem invadir a privacidade da pessoa.
 - ✓ Dispositivos corporais de monitorização: pulseiras, relógios ou sensores corporais que monitorizam padrões de mobilidade, quedas ou inatividade. Estes dispositivos permitem gerar alertas automáticos em tempo real, além de fornecer dados clínicos úteis para a reavaliação do plano de cuidados.
 - ✓ Almofadas sensíveis ao peso: colocadas em cadeiras ou camas, emitem um alarme quando detetam uma alteração brusca de pressão, sinalizando uma tentativa de mobilização não supervisionada.

- ✓ Aplicações móveis e sistemas integrados: plataformas tecnológicas conectadas a sensores ou alarmes, que emitem notificações automáticas à equipa de saúde sempre que uma situação de risco é detetada.
- ✓ Tapetes de proteção (“crash mats”) e pisos de baixo impacto: estes dispositivos utilizados junto às camas, atenuam o impacto em caso de queda, reduzindo o risco de lesões.

Estas tecnologias devem ser selecionadas de forma criteriosa, com base na avaliação individual do risco de queda e no estado clínico da pessoa internada, garantindo sempre o seu consentimento ou o da sua família quando necessário. A sua utilização não substitui a vigilância presencial, mas constitui um complemento valioso a uma estratégia preventiva global, centrada na dignidade, segurança e autonomia da pessoa doente.

1.12. Educação e Formação de Profissionais de Saúde:

- A formação contínua e atualizada dos profissionais de saúde sobre prevenção de queda, permite que a equipa de saúde desenvolva uma prática profissional baseada evidência e garantir a sua segurança e dos doentes.
- ✓ Todos os profissionais de saúde devem ler o protocolo de prevenção e intervenção em quedas, no período de integração ao serviço e sempre que necessário.
- ✓ O protocolo de prevenção e intervenção em quedas pode ser consultado em qualquer momento, de modo a esclarecer dúvidas e apoiar os profissionais nas tomadas de decisão.
- ✓ A equipa de saúde deve desenvolver, participar e colaborar, de forma contínua, na formação em serviço, de modo a desenvolver competências que lhes permitam reconhecer, intervir e gerir situações de risco de quedas de maneira proativa e eficaz.

1.13. Contenção Física

A contenção física entendida como qualquer método ou dispositivo destinado a restringir os movimentos livres de uma pessoa, constitui uma prática controversa e amplamente desaconselhada em contexto de Cuidados Paliativos. Apesar de, em determinadas situações clínicas, surgir como medida extrema para evitar danos imediatos, o seu uso deve ser considerado excecional, altamente criterioso e subordinado a princípios éticos fundamentais: dignidade, autonomia, proporcionalidade e não maleficência.

Nos cuidados à pessoa com doença oncológica em fase avançada, a contenção física revela-se, na generalidade dos casos, clinicamente inadequada e eticamente indesejável, dado o impacto negativo que acarreta para o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. As principais repercussões da contenção física em cuidados paliativos incluem:

- Comprometimento da dignidade e autonomia: A restrição de movimentos pode ser vivida como uma experiência desumanizante, que anula a autodeterminação e fragiliza o sentido de identidade e valor pessoal, especialmente em fases em que o controlo corporal já se encontra diminuído.
- Agravamento do sofrimento emocional: A contenção está associada ao aumento da ansiedade, medo, agitação e sensação de aprisionamento, podendo precipitar quadros de agitação, confusão mental, delirium, retraimento afetivo e estados depressivos.
- Risco elevado de complicações físicas: A imobilização prolongada potencia a ocorrência de lesões cutâneas (úlceras de pressão, escoriações), complicações musculoesqueléticas (atrofia, rigidez, fraturas), problemas respiratórios, infeções urinárias e obstipação. Estes efeitos não apenas agravam a condição clínica como aumentam o sofrimento total.
- Isolamento e discriminação: A contenção física tende a reduzir o contacto interpessoal, reforçando sentimentos de abandono, vergonha e exclusão social.
- Impacto negativo na relação terapêutica: A confiança entre pessoa doente, família e equipa de saúde pode ser gravemente afetada pela perceção de que os cuidados prestados são coercivos ou despersonalizados, gerando desconfiança e resistência à colaboração.

Face a estes riscos, a contenção física deve ser substituída pelas estratégias de prevenção de quedas referidas anteriormente.

A eventual aplicação de contenção física deve ser objeto de decisão da equipa multidisciplinar, precedida de consentimento informado (da pessoa internada ou representante legal) e acompanhada de rigorosa monitorização, revisão periódica e registo detalhado. Contudo, nos cuidados paliativos, a sua utilização deve ser considerada prática de último recurso, apenas quando esgotadas todas as outras alternativas e com o objetivo exclusivo de proteger a integridade da pessoa em situações de risco iminente e incontrolável. Neste contexto, a contenção física é vista não como uma medida preventiva, mas como uma exceção extraordinária, cuja aplicação deve ser

fortemente desencorajada e substituída por intervenções que respeitem, protejam e promovam a dignidade humana até ao fim da vida.

2. PROTOCOLO INTERVENÇÃO NO CASO DE QUEDA CONFIRMADA

A intervenção face à queda em contexto hospitalar constitui um domínio crítico da prática clínica, particularmente relevante no âmbito dos Cuidados Paliativos, onde a elevada fragilidade clínica, funcional e emocional da pessoa doente potencia a ocorrência de eventos adversos com impacto significativo na sua qualidade de vida. Uma resposta célere, rigorosa e humanizada após uma queda é fundamental para prevenir complicações adicionais, assegurar a estabilidade clínica e preservar a dignidade da pessoa em situação de vulnerabilidade extrema.

Este protocolo visa uniformizar as práticas assistenciais na resposta imediata e subsequente à ocorrência de uma queda, estabelecendo orientações técnicas claras para a atuação das diferentes classes profissionais envolvidas, garantindo a segurança da pessoa internada, a continuidade do cuidado e a rastreabilidade institucional do evento.

De forma mais específica, são objetivos deste protocolo:

- Assegurar uma resposta clínica rápida, eficaz e centrada na pessoa, em caso de queda;
- Promover a articulação entre os diferentes profissionais na abordagem sequencial do evento;
- Prevenir complicações associadas à queda, nomeadamente dor, fraturas, traumatismos e declínio funcional;
- Reforçar a vigilância clínica e a revisão das estratégias preventivas após o evento;
- Salvaguardar a integridade física e emocional da pessoa doente e a confiança da família no processo de cuidados.

O presente protocolo estabelece um conjunto de orientações técnico-assistenciais organizadas em etapas sequenciais de atuação clínica, orientadas para a resposta imediata e subsequente à ocorrência de uma queda em contexto hospitalar. Estruturado com base nos princípios da segurança do doente, da proporcionalidade terapêutica e da dignidade da pessoa em fim de vida, este protocolo visa garantir intervenções céleres, coordenadas e multidisciplinares, que permitam minimizar complicações, promover a estabilidade clínica e reforçar a confiança da pessoa doente e da sua família no processo de cuidados.

2.1. Avaliação Imediata no Local

A resposta imediata a uma queda deve ser organizada, sistemática e centrada na segurança e conforto da pessoa doente, evitando qualquer ação precipitada que possa agravar o seu estado clínico. A avaliação inicial visa identificar sinais de gravidade, estabilizar a pessoa e orientar os passos seguintes da intervenção.

- Garantir a segurança do ambiente
 - ✓ Interromper quaisquer atividades em curso que representem risco adicional.
 - ✓ Sinalizar ou isolar o local da queda, assegurando condições de segurança para a pessoa internada e para a equipa de saúde.
- Avaliação do estado da pessoa doente (sem mobilização inicial)
 - ✓ A equipa de enfermagem deve observar o posicionamento do corpo e sinais visíveis de lesão (ex.: deformidades, hematomas, sangramento).
 - ✓ A equipa de enfermagem deve avaliar o estado neurológico, utilizando perguntas simples, comandos diretos e Escala de Coma de Glasgow.
 - ✓ A equipa de enfermagem deve avaliar sinais vitais para exclusão de instabilidade hemodinâmica.
 - ✓ A equipa de enfermagem deve efetuar exame físico completo .
 - ✓ Não deve ser mobilizada a pessoa internada até ser descartada a possibilidade de lesão neurológica ou musculoesquelética.
- Determinação das circunstâncias da queda
 - ✓ A equipa de enfermagem deve verificar se a queda foi presenciada e recolher informação detalhada junto de quem assistiu ao episódio (equipa, familiares ou acompanhantes), como hora aproximada, local, contexto em que ocorreu a queda e factores precipitantes evidentes (ex.: tentativa de mobilização sem auxílio, alteração do estado de consciência, obstáculos no ambiente).
- Preparação para a intervenção clínica
 - ✓ O profissional que inicia a avaliação deve solicitar auxílio de outro membro da equipa, sempre que necessário, para apoio à avaliação ou mobilização segura.
 - ✓ Garantir a avaliação por um profissional de enfermagem para suporte à decisão sobre necessidade de avaliação médica ou iniciar intervenções de emergência.

- ✓ A equipa de enfermagem deve iniciar o registo clínico do incidente desde o momento da identificação da queda.

2.2. Intervenção Clínica Imediata

Após a avaliação inicial no local da queda, a atuação clínica deve ser conduzida com prudência, garantindo a segurança da pessoa internada, a prevenção de lesões adicionais e a estabilização do seu estado clínico. As decisões devem ser orientadas por critérios técnicos, pelo estado funcional da pessoa e pelo seu plano terapêutico.

- Mobilização segura da pessoa internada (se indicada)
 - ✓ Intervenção no caso de não se identificar alterações neurológicas ou musculoesqueléticas significativas e a pessoa estiver colaborante:
 - A equipa de saúde deve mobilizar a pessoa doente, recorrendo as profissionais de saúde, utilizando técnicas adequadas de ergonomia e, se necessário, equipamentos auxiliares (cinto de marcha, cadeira de rodas, plano rígido).
 - A equipa de saúde deve colocar a pessoa internada numa posição segura (cama, cadeira com apoio), assegurando o conforto e a estabilidade postural.
 - A equipa de enfermagem deve efetuar avaliação física completa novamente durante e após a mobilização.
 - ✓ Intervenção em caso de suspeita de lesão neurológica ou musculoesquelética grave ou instabilidade clínica:
 - A equipa de enfermagem deve imobilizar a pessoa internada no local, mantendo o alinhamento corporal.
 - Evitar qualquer mobilização da pessoa internada até avaliação médica.
 - A equipa de enfermagem deve solicitar avaliação médica urgente.
 - A equipa de enfermagem deverá implementar, de forma imediata e adequada à situação clínica, as medidas de suporte necessárias, nomeadamente oxigenoterapia, controlo eficaz da dor, monitorização contínua dos sinais vitais, vigilância rigorosa do estado de consciência, tratamento de lesões visíveis.
- Intervenções após estabilização do estado clínico da pessoa internada:
 - ✓ A equipa de enfermagem deverá implementar, de forma imediata e adequada à situação clínica, as medidas de suporte necessárias, nomeadamente controlo eficaz da dor, monitorização contínua dos sinais

vitais, tratamento de lesões visíveis, aplicação de medidas de conforto térmico, crioterapia.

- ✓ A equipa de enfermagem deve realizar monitorização contínua do estado clínico da pessoa internada, principalmente nas primeiras 24h, através da monitorização de sinais vitais de 8h/8h, exame físico e psicológico completo e monitorização de estado de consciência .
 - ✓ A equipa de enfermagem deve efetuar monitorização do estado de consciência nas primeiras 24h, com aplicação da escala de coma de Glasgow , monitorização de pupilas, estado de alerta e comportamento.
 - ✓ Esta avaliação neurológica deve ser efetuada de 30 em 30 minutos durante as primeiras 2 horas, de hora em hora nas 4 horas seguintes, e depois conforme evolução.
 - ✓ A equipa de enfermagem deve notificar imediatamente a equipa médica se houver qualquer alteração neurológica ou deterioração do estado geral.
 - ✓ A equipa de saúde deve assegurar o suporte emocional contínuo, mediante uma escuta ativa e empática, que reconheça a experiência vivida, acolha expressões de medo, dor ou vergonha e contribua para restaurar o sentimento de segurança.
- Revisão clínica e decisão terapêutica
- ✓ A equipa médica deve efetuar exame médico completo da pessoa internada no mais curto espaço de tempo possível (primeiras 24h), determinando:
 - Necessidade de exames complementares de diagnóstico (TAC, radiografias, análises).
 - Ajustes no plano terapêutico (ex.: analgesia, suspensão de fármacos de risco, intervenção cirúrgica, fisioterapia).
 - Reclassificação do risco de queda e redefinição das estratégias preventivas.

2.3. Acompanhamento Pós-Queda

A fase pós-queda requer uma vigilância clínica rigorosa e contínua, com o objetivo de identificar precocemente possíveis complicações, reavaliar o risco individual e ajustar o plano de cuidados de forma personalizada. Esta etapa deve ser conduzida com sensibilidade clínica e compromisso ético, assegurando a segurança, o conforto e a dignidade da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

- Vigilância clínica contínua:

- ✓ Nas primeiras 48h subsequentes à queda, a equipa de enfermagem deve monitorizar o estado clínico da pessoa internada, para identificar possíveis complicações tardias, com especial atenção:
 - Dor localizada ou generalizada;
 - Alterações do estado neurológico ou comportamental;
 - Limitações de mobilidade ou agravamento funcional;
 - Sinais de lesões internas ou manifestações clínicas tardias.
- ✓ A equipa de enfermagem deve manter registos sistemáticos dos sinais e sintomas identificados, reportando qualquer alteração ao médico assistente.
- Reavaliação do risco de queda:
 - ✓ Nas primeiras 8h, a equipa de enfermagem deve efetuar a avaliação do risco de queda, através da utilização da escala de Morse e incorporando os dados obtidos no episódio ocorrido.
 - ✓ Após esta avaliação do risco de queda, a equipa de enfermagem deve atualizar o plano de cuidados e implementar as estratégias de suporte e prevenção de queda suplementares
- Revisão do plano terapêutico
 - ✓ A equipa médica deverá proceder à revisão do plano terapêutico da pessoa internada, nomeadamente:
 - Avaliação da medicação em curso (com especial atenção a psicotrópicos, opiáceos, anti-hipertensores ou sedativos);
 - Ajustes farmacológicos para redução do risco de hipotensão, sonolência ou confusão;
 - Reencaminhamento para fisioterapia, terapia ocupacional ou psicologia, quando clinicamente indicado.
- Adaptação do ambiente e apoio funcional
 - ✓ A equipa de saúde deve proceder à verificação das condições ambientais do espaço onde a queda ocorreu, identificando e corrigindo fatores de risco (iluminação, obstáculos, apoios insuficientes).
 - ✓ A equipa de saúde deve ser reforçada a supervisão direta da mobilização e deambulação segura, especialmente em momentos de maior vulnerabilidade (transferências, higiene, idas à casa de banho).
- Reforço da educação à pessoa internada e família/cuidador

- ✓ A equipa de saúde deve reforçar os ensinamentos à pessoa internada e família/cuidadores, sublinhando os riscos identificados, as medidas preventivas implementadas e os comportamentos de segurança recomendados.
- ✓ Esta informação deve ser partilhada com linguagem clara, respeitando a capacidade de compreensão da pessoa internada e promovendo uma cultura de corresponsabilização nos cuidados.

2.4. Comunicação e Registo do Incidente

A comunicação atempada e o registo rigoroso da queda são fundamentais para garantir a continuidade dos cuidados, a segurança da pessoa internada e a aprendizagem institucional decorrente do evento. Esta etapa deve ser conduzida com profissionalismo, transparência e sensibilidade ética.

➤ Registo no processo clínico

- ✓ A equipa de enfermagem deverá proceder à documentação rigorosa e sistematizada do incidente de queda, preferencialmente nas primeiras 8 horas após a ocorrência, assegurando o registo em todas as plataformas institucionais pertinentes. O registo deverá incluir, de forma clara e pormenorizada:
 - Data, hora e local da queda;
 - Circunstâncias do episódio, com descrição objetiva da dinâmica do evento;
 - Estado clínico da pessoa doente antes e após a queda;
 - Factores predisponentes (ex: piso molhado, iluminação insuficiente);
 - Avaliação imediata, intervenções clínicas realizadas e respetiva resposta da pessoa internada;
 - Reavaliação do risco de queda e atualização das medidas preventivas subsequentes

➤ Comunicação clínica interna

- ✓ A equipa de enfermagem deve notificar de imediato o médico assistente e a coordenação de enfermagem, nas primeiras 24h pós-queda, fornecendo informações precisas sobre o incidente, o estado clínico da pessoa internada e as intervenções realizadas.
- ✓ A equipa de enfermagem deve comunicar o incidente à restante equipa multidisciplinar, nas passagens de turno e/ou reuniões semanais,

assegurando a articulação das respostas clínicas e a adequação do plano de cuidados às novas necessidades identificadas.

- Comunicação à família ou pessoa significativa
 - ✓ A equipa de enfermagem ou médica deve informar o contacto privilegiado ou representante legal da pessoa internada do incidente, nas primeiras 24h pós-queda.
 - ✓ A comunicação deve ser clara, objetiva e empática, incluindo uma descrição sucinta do ocorrido, as medidas clínicas adotadas e as orientações previstas para o seguimento.
- Comunicação institucional
 - ✓ A equipa de enfermagem deve preencher o relatório de incidente clínico, conforme os procedimentos internos da instituição, e submetido ao sistema de notificação de eventos adversos, nas primeiras 8h pós-queda.
 - ✓ A equipa de enfermagem deverá proceder à documentação rigorosa e sistematizada do incidente de queda, preferencialmente nas primeiras 8 horas após a ocorrência, assegurando o registo em todas as plataformas institucionais pertinentes, nomeadamente: sistema de notificação de risco, formulário específico de incidentes clínicos e processo clínico individual da pessoa internada.

2.5. Discussão Multidisciplinar e Prevenção de Recorrências

A análise reflexiva e partilhada dos episódios de queda constitui uma etapa fundamental na promoção de uma cultura de segurança, aprendizagem organizacional e melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Esta discussão deve ser realizada de forma estruturada e colaborativa, envolvendo todos os profissionais implicados no processo assistencial da pessoa internada.

- Análise do incidente em sede de equipa multidisciplinar:
 - ✓ O incidente deve ser apresentado e discutido em reunião multidisciplinar, envolvendo representantes da equipa de enfermagem, medicina, fisioterapia, psicologia e, sempre que pertinente, da área da gestão do risco clínico.
 - ✓ A discussão deve focar-se na identificação de causas imediatas e contributivas, incluindo fatores individuais, ambientais, organizacionais ou relacionados com falhas no plano de prevenção previamente instituído.
- Formulação de medidas corretivas e preventivas

- ✓ A equipa de saúde deve elaborar um plano de ação corretivo, definindo medidas concretas e exequíveis para prevenir a repetição de situações semelhantes.
- ✓ Estas medidas podem incluir reforço da formação da equipa, ajustamentos na medicação, reorganização do ambiente, intensificação da supervisão, reavaliação da mobilidade, ou implementação de tecnologias assistenciais.
- Integração no sistema de melhoria contínua
 - ✓ As conclusões da reunião devem ser formalmente registadas e comunicadas à coordenação do serviço e à unidade de gestão do risco, para integração no plano de melhoria contínua da instituição.
 - ✓ Sempre que aplicável, as lições aprendidas devem ser partilhadas em sessões de formação interna ou incluídas em protocolos e manuais de boas práticas.
- Promoção da cultura de segurança
 - ✓ Deve ser reforçada, junto da equipa, a importância da notificação de todos os episódios de queda, mesmo na ausência de lesões visíveis, como oportunidade de análise e prevenção.
 - ✓ A abordagem do incidente deve privilegiar uma lógica não punitiva e formativa, centrada na responsabilidade partilhada, na ética do cuidado e na valorização da aprendizagem coletiva.

3. MONITORIZAÇÃO, AVALIAÇÃO E ATUALIZAÇÃO DOS PROTOCOLOS

A eficácia de um protocolo clínico depende não apenas da sua implementação, mas também da sua monitorização contínua, avaliação sistemática e atualização periódica, garantindo a sua pertinência face à evolução dos contextos assistenciais, da evidência científica e das necessidades da população alvo. Neste sentido, a gestão do risco clínico em torno das quedas requer um processo institucionalizado de vigilância e melhoria contínua.

- Monitorização sistemática da aplicação
 - ✓ A aplicação do protocolo deve ser objeto de monitorização regular por parte da coordenação de enfermagem e da unidade de gestão da qualidade, com recurso a auditorias clínicas, análises de indicadores e revisões de registos.
 - ✓ A monitorização deve incidir sobre:

- A taxa de notificação de quedas;
 - A conformidade dos registos clínicos com os critérios definidos;
 - A adequação e eficácia das medidas preventivas implementadas;
 - A articulação entre os profissionais na resposta aos episódios ocorrido.
- Avaliação periódica de resultados
- ✓ Devem ser definidos indicadores de desempenho específicos (ex.: número de quedas por 1000 doentes/dia, proporção de quedas com lesões, tempo médio de resposta clínica), analisados em reuniões periódicas da equipa multidisciplinar.
 - ✓ A avaliação deve permitir:
 - Identificar padrões ou tendências;
 - Avaliar o impacto das intervenções implementadas;
 - Priorizar áreas de intervenção ou formação.
- .Revisão e atualização dos protocolos:
- ✓ O presente protocolo deve ser revisto, no mínimo de 2 em 2 anos, ou sempre que se verifiquem alterações significativas nas orientações normativas nacionais e internacionais ou nas necessidades específicas do serviço.
 - ✓ A atualização do documento deve envolver representantes da equipa multidisciplinar, promovendo uma abordagem partilhada, baseada na experiência clínica e no conhecimento técnico-científico atual.
 - ✓ Toda e qualquer alteração deve ser formalmente comunicada à equipa, acompanhada de ações de capacitação e sensibilização.
- Compromisso institucional com a segurança da pessoa internada
- ✓ A existência, operacionalização e atualização destes protocolos traduzem o compromisso ético e organizacional da instituição com a segurança, dignidade e bem-estar das pessoas com doença oncológica em situação paliativa.
 - ✓ Este compromisso exige investimento contínuo em formação, supervisão clínica, recursos humanos e condições ambientais, assegurando que a prevenção das quedas se constitui como uma prioridade transversal à prática assistencial.

CONCLUSÃO

A ocorrência de quedas em contexto hospitalar representa um evento adverso de elevada gravidade clínica, funcional e ética, particularmente significativo em serviços de Cuidados Paliativos, onde a vulnerabilidade física, cognitiva e emocional da pessoa com doença oncológica em fase avançada acentua exponencialmente os fatores de risco e os efeitos deletérios decorrentes. Neste enquadramento, a prevenção e a intervenção face à queda constituem-se como eixos fundamentais da política institucional de segurança do doente, convocando uma atuação profissional tecnicamente rigorosa, eticamente fundamentada e organizacionalmente integrada.

O presente documento contempla dois protocolos complementares e articulados: o Protocolo de Prevenção de Quedas, orientado para a identificação precoce dos fatores de risco, a implementação de medidas preventivas multidimensionais e a promoção de ambientes clínicos seguros e responsivos; e o Protocolo de Intervenção face à Queda, que sistematiza as respostas clínicas imediatas e subsequentes, assegurando a prestação de cuidados proporcionais, a documentação rigorosa do incidente, a monitorização contínua e a reavaliação das estratégias preventivas. Ambos os protocolos foram elaborados com base nos normativos da Direção-Geral da Saúde, na evidência científica mais atualizada e nos princípios estruturantes da abordagem paliativa, nomeadamente a centralidade da pessoa, o respeito pela sua autonomia e a proporcionalidade terapêutica. Os protocolos estabelecem um conjunto estruturado de dimensões estratégicas de intervenção, que orientam a atuação das equipas de forma coerente, colaborativa e centrada na singularidade de cada situação clínica. A sua efetividade carece, no entanto, de um compromisso institucional contínuo, expresso na formação específica dos profissionais, na supervisão técnica qualificada, na monitorização sistemática de indicadores de risco e na consolidação de uma cultura organizacional centrada na segurança, na excelência e na humanização dos cuidados.

Deste modo, mais do que um repositório de orientações técnicas, o presente documento afirma-se como uma expressão normativa e ética do compromisso do [REDACTED] [REDACTED]. com a proteção intransigente da dignidade da pessoa em fim de vida, com a integridade dos processos assistenciais e com a consolidação de ambientes terapêuticos seguros, sensíveis e profundamente humanizados.

DOCUMENTOS DE REFERÊNCIA

Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS, I.P.) (2023). Prevalência de quedas e incidências de úlceras de pressão na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – dados do ano de 2023 [Conjunto de dados]. Transparência SNS. <https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/prevalencia-de-quedas-e-incidencias-de-ulceras-de-pressao>

Agência Europeia para a Segurança e Saúde no Trabalho. (2022). Envelhecimento da força de trabalho e quedas nos locais de trabalho: Estratégias de prevenção.

Cartaxo, M. L. (2020). Contensões mecânicas em cuidados paliativos: As perspetivas dos enfermeiros em relação ao seu uso [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa].

Direção-Geral da Saúde. (2011). Orientação n.º 021/2011: Prevenção de comportamentos dos doentes que põem em causa a sua segurança ou da sua envolvente. Lisboa: DGS.

Direção-Geral da Saúde. (2019). Norma n.º 008/2019 – Prevenção e intervenção na queda do adulto em cuidados hospitalares. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/12/09/prevencao-e-intervencao-na-queda-do-adulto-em-cuidados-hospitalares/>

Direção-Geral da Saúde. (2021). Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026. Lisboa: Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-nacional-para-a-seguranca-dos-doentes-2021-2026-pdf.aspx>

EU Falls Festival. (2022). EU Falls Festival 2022: Abstract Book. Leuven, Bélgica: European Falls Festival. Recuperado de https://eufallsfest2022.eu/index.php/full_program/

Evans, D., Hodgkinson, B., Lambert, L., & Wood, J. (2022). Falls in older people: Assessing risk and prevention (Updated review). Cochrane Database of Systematic Reviews.

Figueiredo Júnior, J. C., Santos, L. C. A., Ribeiro, W. A., Lima, L. A. C., Oliveira, M. D., de Jesus, F. B., Morais, M. C., & de Paula, E. (2022). Contenção mecânica x humanização: contributos da enfermagem para o cuidado na saúde mental no âmbito hospitalar. *Brazilian Journal of Science*, 1(6), 52–57. ISSN: 2764-3417

Homerton University Hospital NHS Foundation Trust. (2023). Adult Inpatient Falls Prevention and Management Policy (Version June 2023). Londres: Homerton Hospital.

Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. (2024). Relatório e Contas 2023 [Relatório Institucional]. IPO-Porto. <https://ipoporto.pt/eu-cidadao/transparencia/regulamentacao/relatorio-e-contas/relatorio-e-contas-2023/>

Instituto Português de Oncologia do Porto. (2024). Relatório e Contas 2023. Porto: IPO-Porto. Disponível em: <https://ipoporto.pt/eu-cidadao/transparencia/regulamentacao/relatorio-e-contas/relatorio-e-contas-2023/>

Jung, D., Shin, S., & Kim, H. (2017). A fall prevention guideline for older adults: An evidence-based approach. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 23(2), 73–87. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.11.027>

Krüger, C., Mayer, H., Haastert, B., & Meyer, G. (2013). Use of physical restraints in acute hospitals in Germany: A multi-centre cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(11), 1599–1606. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.05.005>

Lakatos, B. E., Capasso, V., Mitchell, M. T., & Kilroy, S. (2016). Falls prevention: A patient-centered interdisciplinary approach. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 22(4), 286–289. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.013>

LeLaurin, J. H., & Shorr, R. I. (2019). Preventing Falls in Hospitalized Patients: State of the Science. *Clinics in geriatric medicine*, 35(2), 273–283. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6446937/>

Martins, A. C., Silva, P., & Costa, J. (2022). Implementation fidelity of an in-hospital multifactorial fall prevention program. Apresentado no EU Falls Festival 2022, Leuven, Bélgica.

Martins, S. A. (2023). Intervenções de enfermagem na prevenção de quedas em contexto hospitalar: Um protocolo multidimensional centrado na pessoa em cuidados paliativos [Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa.

Möhler, R., & Meyer, G. (2014). Attitudes of nurses towards the use of physical restraints in geriatric care: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 274–288. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.10.004>

Montero-Odasso, M., van der Velde, N., Martin, F. C., Petrovic, M., Tan, M. P., Ryg, J., & Aubertin-Leheudre, M. (2022). World guidelines for falls prevention and management for older adults: A global initiative. *Age and Ageing*, 50(4), 1499–1509. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9523684/>

Morgado, T. M., et al. (2015). Contenção da pessoa internada. Projeto de melhoria contínua. Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/313696791_Contentao_da_Pessoa_Internada

National Health Service – Southern Health NHS Foundation Trust. (n.d.). Inpatient Falls Prevention Strategy (Version 2). <https://www.southernhealth.nhs.uk/> (ficheiro fornecido: Inpatient-Falls-Prevention-Strategy-v2.pdf)

NHS Improvement. (2017). The incidence and costs of inpatient falls in hospitals. NHS Improvement.

Oliveira, M. C. S. (2018). Contenção da pessoa internada: práticas e perceções dos profissionais de saúde [Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa].

Oliver, D., Healey, F., & Haines, T. P. (2010). Preventing falls and fall-related injuries in hospitals. *Clinics in Geriatric Medicine*, 26(4), 645–692. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2010.06.005>

Organização Mundial de Saúde. (2019). WHO guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity. Geneva: WHO. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241554091>

Organização Mundial de Saúde. (2020). Patient safety incident reporting and learning systems: Technical report and guidance. Geneva: OMS. ISBN 978-92-4-001033-8. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/334323/9789240010338-eng.pdf>

Organização Mundial de Saúde. (2021). Step Safely: Strategies for preventing and managing falls across the life-course. Geneva: World Health Organization.

Philip, J., McLachlan, S. A., & Collins, A. (2018). The experiences and perceptions of Emergency Department presentations in patients with advanced cancer and their informal caregivers: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 32(2), 439–446. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317735724?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

Stone, C. A., Lawlor, P. G., Savva, G. M., Bennett, K., & Kenny, R. A. (2012). Prospective study of falls and risk factors for falls in adults with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(17), 2128–2133. https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2011.40.7791?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

Todd, C. J. (2013). Falls in older people: Assessing risk and prevention (2nd ed.). World Health Organization – Regional Office for Europe. ISBN: 978-1-4731-0132-6

Tunstall Healthcare. (2022). EU Falls Festival 2022: Strategies for falls prevention across the life course. <https://www.tunstall.co.uk>

Van Poelgeest, F., De Groot, M., Verschueren, S., & Tieland, M. (2022). Effectiveness and implementation fidelity of the Falls Management Exercise Programme (FaME) in a non-research setting: the PhISICAL study. Apresentado no EU Falls Festival 2022, Leuven, Bélgica.