

**Universidade de Évora - Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus
Instituto Politécnico de Beja - Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico de
Castelo Branco - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias Instituto Politécnico de
Portalegre - Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico de Setúbal - Escola Superior
de Saúde Universidade do Algarve - Escola Superior de Saúde**

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização | Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à
Pessoa em Situação Paliativa

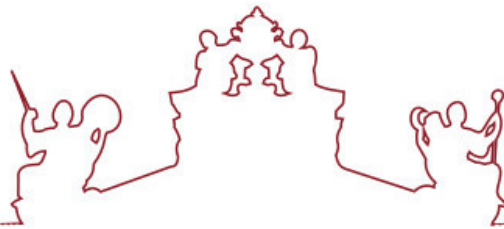
Relatório de Estágio

A Tomada de Decisão pelos Cuidadores Informais da pessoa com Demência em Cuidados Paliativos

Mariana Inês Lopes Machado

Orientador(es) | Ricardo Daniel Serra

Évora 2026



**Universidade de Évora - Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus
Instituto Politécnico de Beja - Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico de
Castelo Branco - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias Instituto Politécnico de
Portalegre - Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico de Setúbal - Escola Superior
de Saúde Universidade do Algarve - Escola Superior de Saúde**

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização | Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à
Pessoa em Situação Paliativa

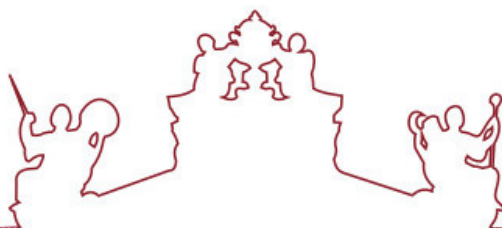
Relatório de Estágio

A Tomada de Decisão pelos Cuidadores Informais da pessoa com Demência em Cuidados Paliativos

Mariana Inês Lopes Machado

Orientador(es) | Ricardo Daniel Serra

Évora 2026



O relatório de estágio foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus:

Presidente | Maria Ruivo (Universidade de Évora)

Vogais | Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta (Instituto Politécnico de Castelo Branco - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias)
Ricardo Daniel Serra (Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Saúde) (Orientador)
Sandra Cristina Mendes Batista (Instituto Politécnico de Castelo Branco - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias) (Arguente)

“[...] o melhor modo de fazer algo, por mais simples que possa parecer, é amar o que se faz”

Ana Cláudia Quintana Arantes

(A Morte é um dia que vale a pena viver, p.12)

AGRADECIMENTOS

A concretização deste relatório e de todo o percurso que o antecede só foi possível graças ao apoio, presença e generosidade de várias pessoas que marcaram profundamente este caminho.

Aos meus pais, Manuela e João Paulo, agradeço o amor incondicional, a força silenciosa e a motivação constante para seguir em frente, mesmo nos momentos em que o cansaço parecia maior do que a vontade. À minha irmã, Ana Lúcia, agradeço a cumplicidade, o carinho e a certeza de que nunca caminho sozinha.

Aos meus avós, que foram e continuam a ser a minha maior inspiração, agradeço por me ensinarem, desde cedo, o valor do cuidado, da dignidade e da presença, valores que me trouxeram até este mestrado e que sustentam a forma como vejo a enfermagem.

À Bruna, agradeço a paciência nos dias menos fáceis, quando desistir parecia o caminho mais simples. Obrigada por ficares, por escutares e por me lembrares do meu propósito.

Ao Professor Ricardo Serra, agradeço a orientação, a disponibilidade e a confiança depositada em mim. A sua capacidade de guiar com exigência e humanidade foi essencial para o desenvolvimento deste trabalho.

Às minhas colegas de trabalho, deixo um agradecimento profundo por assegurarem a continuidade de cuidados, tantas vezes com sobrecarga, permitindo-me cumprir este percurso académico com tranquilidade e responsabilidade.

À Enf. Joana Bragança, agradeço o crescimento que me proporcionou, o conhecimento transmitido e a forma como me desafiou a ser melhor, sempre com sensibilidade e rigor.

À Enf. Dulcília, um “obrigado” não chega. Foi colo, porto de abrigo e casa — mesmo quando eu estava longe da minha. A sua presença foi fundamental para que este caminho fosse possível e mais leve.

A todos os que, de alguma forma, fizeram parte deste percurso — colegas, amigos, formadores, profissionais de saúde e famílias que me confiaram as suas histórias — deixo a minha gratidão sincera. Cada gesto, palavra e encontro contribuíram para a profissional e a pessoa que hoje sou.

RESUMO

O presente relatório analisa criticamente as atividades desenvolvidas nos ensinos clínicos realizados numa unidade de internamento e numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. O objetivo central é demonstrar a aquisição das competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica – Pessoa em Situação Paliativa, bem como as competências necessárias à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. O percurso formativo foi orientado pelo tema da tomada de decisão pelos cuidadores informais da pessoa com demência em cuidados paliativos, um processo complexo, marcado por responsabilidade, incerteza e sofrimento emocional. À medida que a doença progride e a autonomia diminui, os cuidadores assumem decisões fundamentais que influenciam o conforto, a dignidade e a qualidade de vida da pessoa cuidada. Para sustentar este percurso, foi realizada uma Revisão Sistemática Qualitativa, que permitiu aprofundar a experiência dos cuidadores informais no processo de tomada de decisão em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Demência; Cuidadores Informais; Tomada de Decisão; Cuidados Paliativos; Alzheimer

Decision-Making By Informal Caregivers Of People With Dementia In Palliative Care

ABSTRACT

This report presents a critical and reflective analysis of the activities developed during clinical internships in an inpatient unit and an intra-hospital palliative care support team. Its central objective is to demonstrate the acquisition of the common and specific competencies of the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing – Person in Palliative Situation, as well as the competencies required for the Master’s degree in Nursing. The work was guided by the theme of “Decision-making by informal caregivers of people with dementia in palliative care”, a complex process marked by responsibility, uncertainty and emotional burden. As the disease progresses and autonomy declines, caregivers assume essential decisions that influence comfort, dignity and quality of life. To support this learning process, two clinical internships and a Qualitative Systematic Review were conducted, enabling a deeper understanding of the experiences of informal caregivers and the factors shaping decision-making within palliative care contexts.

Keywords: Dementia; Informal Caregivers; Decision-Making; Palliative Care; Alzheimer

ACRÓNIMO

AAP- Associação Alzheimer Portugal

ACSS- Administração Central do Sistema de Saúde

ADI- *Alzheimer's Disease International*

AESES- Associação das Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde

APA- *American Psychological Association*

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AR- Assembleia da República

AVD- Atividades de Vida Diária

CE- Cuidados Especializados

CF- Conferências Familiares

CI- Cuidador Informal

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CNECV- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CP- Cuidados Paliativos

DAV- Diretivas Antecipadas de Vontade

DGS- Direção Geral de Saúde

DUBDH- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

EC- Ensino Clínico

ECSCP- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

ECTS- *European Credit Transfer System*

EE- Enfermeiro Especialista

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERS- Entidade Reguladora da Saúde

ESAS- *Edmonton Symptom Assessment System*

IACS- Infecção Associada aos Cuidados de Saúde

IAHPC -*International Association for Hospice and Palliative Care*

ICD-10- *International Classification of Diseases*

IPO- Instituto Português de Oncologia

JBI- *Joanna Briggs Institute*

LBCP- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OCDE- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONU- Organização das Nações Unidas

PAC- Planeamento Antecipado de Cuidados

PAINAD- *Pain Assesment In Advaced Dementia*

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PPI- *Palliative Prognostic Index*

PPS- *Palliative Performance Scale*

PSP- Pessoa em situação Paliativa

REPE- Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RSQ- Revisão Sistemática Qualitativa

SCP- Serviço de Cuidados Paliativos

SHS - *serious health-related suffering*],

SICP- Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

SNS- Serviço Nacional de Saúde

TPN- Terapia de Pressão Negativa

UC- Unidade Curricular

UCCP- Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

UICP- Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos

ULS- Unidade Local de Saúde

UPP- Úlcera Por Pressão

WHO- *World Health Organization*

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	3
1.1 DEMÊNCIA: CONCEITO, EVOLUÇÃO E IMPLICAÇÕES NA PERDA DE AUTONOMIA.....	3
1.2 EPIDEMIOLOGIA E IMPACTO DA DEMÊNCIA.....	4
1.3 CUIDADOR INFORMAL COMO AGENTE DE CUIDADO DEPENDENTE	5
1.5 CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA COM DEMÊNCIA.....	11
2. OBJETIVOS	15
3. CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO.....	16
3.1 UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS	17
3.2 EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	20
4. ANÁLISE E REFLEXÃO DA AQUISIÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS.....	24
4.1 COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	24
A — DOMÍNIO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL.....	25
B — DOMÍNIO DA MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE	30
C — DOMÍNIO DA GESTÃO DOS CUIDADOS	34
D — DOMÍNIO DO DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS	39
4.2 COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	42
A — CUIDA DA PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL DOS SEUS CUIDADORES/FAMILIARES, EM TODOS OS CONTEXTOS DA PRÁTICA CLÍNICA, ALIVIANDO O SEU SOFRIMENTO, MAXIMIZANDO O SEU BEM-ESTAR, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA	43
B — ESTABELECE RELAÇÃO TERAPÊUTICA COM A PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL, E SEUS CUIDADORES/FAMILIARES, PROPORCIONANDO SUPORTE NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS SUCESSIVAS, À MORTE E NO ACOMPANHAMENTO NO LUTO	43
4.2.1 DESCRIÇÃO DO CASO CLÍNICO	47
4.2.2 AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA SEGUNDO O MODELO DE CALGARY [MCAF].....	49
4.2.3 AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DO SR. A.G E DA FAMÍLIA.....	51
4.2.4 INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA, ACOMPANHAMENTO E REFLEXÃO DA PRÁTICA	52
4.3 COMPETÊNCIAS DE MESTRE.....	55
4.3.1 RESUMO DE REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA	58
CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
APÊNDICE A-PLANO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO- “OXIGÉNIO DE ALTO FLUXO E NUTRIÇÃO PARENTÉRICA EM CUIDADOS PALIATIVOS”	82
APÊNDICE B-PLANO DE CUIDADOS SR.A.G	85

ANEXOS.....	94
ANEXO I_Certificado Curso <i>E-learning</i> “Direitos das Pessoas com Demência” (Frente)..	95
Anexo II_CONTEÚDO PROGRAMÁTICO, CURSO <i>E-LEARNING</i> “ DIREITOS DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA” (VERSO)	97
Anexo III_METAS INTERNACIONAIS DE SEGURANÇA DO DOENTE.....	99
Anexo IV_SEGURANÇA E SAÚDE NO TRABALHO	101
Anexo V_CIBERSEGURANÇA	103
Anexo VI_PLANO DE SEGURANÇA HOSPITALAR.....	105
Anexo VII_CERTIFICADO DE PRESENÇA – “DESAFIOS DO CUIDAR- AVANÇOS, EVIDÊNCIAS E ESTRATÉGIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	107
Anexo VIII_CERTIFICADO DE PRESENÇA, <i>WEBINAR</i> : CONSTRUINDO LEGADO, CULTIVANDO ESPERANÇA: UM PROPÓSITO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	109
Anexo IX_CERTIFICADO DE REALIZAÇÃO DE CURSO “CUIDADOS PALIATIVOS NA PESSOA COM DEMÊNCIA”	111
Anexo X_CERTIFICADO DE PRESENÇA -“ <i>DEATH TALKS</i> - DIÁLOGOS SOBRE FIM DE VIDA”.....	113

ÍNDICE FIGURA

FIGURA 1. – Trajetórias de declínio funcional nos últimos 120 dias de vida, por diagnóstico

FIGURA 2. – Genograma

FIGURA 3. – Ecomapa

FIGURA 4. – Fluxograma PRISMA

ÍNDICE TABELAS

TABELA 1. – Resumo de Resultados ConQual

TABELA 2. – Avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos

TABELA 3. – Tabela Meta-Agregação

INTRODUÇÃO

O presente relatório constitui a síntese reflexiva e fundamentada do percurso formativo desenvolvido no âmbito do IX Curso de Mestrado em Associação no ramo de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa [EMC-PSP], nos anos letivos 2024/2025 e 2025/2026, realizado na Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora, integrado na Unidade Curricular [UC] “Estágio com Relatório”. Reúne as experiências, aprendizagens e atividades realizadas ao longo dos ensinamentos clínicos [EC], evidenciando o desenvolvimento progressivo das competências comuns do Enfermeiro Especialista [EE], das competências específicas da área de EMC-PSP e das competências inerentes ao grau de Mestre. Todo o percurso formativo, sustentado pelas UC do tronco comum, contribuiu de forma integrada para a construção deste trabalho, refletindo não apenas a prática clínica, mas também a consolidação de um pensamento crítico, ético e científico.

O objetivo geral deste relatório consiste em demonstrar a aquisição das competências de EE em EMC- PSP e de mestre. A sua elaboração foi sustentada por pesquisa bibliográfica em bases de dados científicas, literatura especializada e documentos institucionais relevantes, garantindo uma fundamentação teórica rigorosa e atualizada.

A escolha do tema “A Tomada de Decisão pelos Cuidadores Informais [CI] de Pessoas com Demência em Cuidados Paliativos [CP]” emergiu de forma natural ao longo do meu percurso académico e profissional. A demência, enquanto condição progressiva e incapacitante, coloca os CI perante decisões complexas, frequentemente assumidas em nome de pessoas cuja autonomia se encontra comprometida. Esta realidade, marcada por desafios éticos, emocionais e relacionais, despertou em mim a necessidade de aprofundar esta problemática, compreendendo as vivências, necessidades e dificuldades destes cuidadores, tantas vezes invisíveis no processo de cuidar. A relevância científica deste tema torna-se evidente perante a necessidade crescente de compreender, com profundidade e rigor, como os cuidadores informais vivem e sustentam decisões complexas que influenciam diretamente o conforto, a dignidade e o percurso de fim de vida da pessoa com demência.

A estrutura do relatório foi organizada de forma a evidenciar a integração entre teoria, prática e investigação. Inicia-se com o enquadramento teórico-conceitual, onde são apresentados os conceitos centrais relacionados com a demência, os CP e o processo de tomada de decisão pelos CI, bem como a base conceptual que sustenta este trabalho: a Teoria do Défice de Autocuidado e a Teoria do Cuidado Dependente de Dorothea Orem. Segue-se a caracterização dos contextos clínicos onde decorreram os EC, permitindo compreender o ambiente de prática e as dinâmicas das equipas envolvidas. Posteriormente, são descritas e analisadas as atividades desenvolvidas, evidenciando o processo de aquisição de competências enquanto futura EE e Mestre. Inclui-se ainda o estudo secundário realizado — uma Revisão Sistemática Qualitativa [RSQ] segundo a metodologia do *Joanna Briggs Institute [JBI]*. Por fim, apresentam-se as considerações finais, refletindo sobre o percurso formativo, o impacto das experiências vividas e as implicações para a prática futura.

Este relatório foi elaborado de acordo com as normas da *American Psychological Association* [APA], 7.^a edição, e segue as orientações institucionais da Universidade de Évora para trabalhos académicos.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

1.1 DEMÊNCIA: CONCEITO, EVOLUÇÃO E IMPLICAÇÕES NA PERDA DE AUTONOMIA

A demência é definida pela Organização Mundial da Saúde [OMS] como uma síndrome crónica e progressiva caracterizada por um declínio da função cognitiva para além do esperado no envelhecimento normal, constituindo uma das principais causas de incapacidade e dependência entre pessoas idosas a nível global (World Health Organization [WHO], 2017). A demência avançada representa a fase mais debilitante desta condição neurodegenerativa irreversível, marcada por deterioração cognitiva grave e perda progressiva de autonomia funcional. Esta evolução compromete múltiplas dimensões da cognição e da funcionalidade, afetando a memória, a capacidade de aprendizagem, o pensamento, a orientação, o cálculo, a linguagem e, de forma particularmente significativa, a capacidade de tomada de decisão (Reisberg *et al.*, 1982; Mitchell *et al.*, 2009; Durães *et al.*, 2023). Podem ainda surgir incapacidades específicas, como agnosia, apraxia e afasia, que contribuem para a perda de autonomia e para a interferência significativa nas atividades de vida diária (WHO, 2017; Alzheimer's Disease International [ADI], 2019).

Os défices cognitivos são frequentemente acompanhados por alterações emocionais e comportamentais, incluindo apatia, irritabilidade, ansiedade, agitação ou agressividade, que agravam a vulnerabilidade clínica e o impacto funcional. Embora a idade avançada constitua o principal fator de risco, a demência não é uma consequência inevitável do envelhecimento, resultando sempre de uma patologia subjacente que afeta o cérebro (WHO, 2017; ADI, 2019).

A expressão clínica da doença varia consoante características pessoais, como personalidade, estilo de vida, relações significativas e comorbilidades (Santos & Silva, 2013). Apesar dessa variabilidade, a progressão é geralmente descrita em três fases — inicial, moderada e avançada — que permitem compreender o declínio funcional e cognitivo (ADI, 2008; Caldas de Almeida *et al.*, 2015). Na fase inicial surgem alterações subtis, como apatia, dificuldades de discernimento e esquecimentos recentes. Na fase moderada, os sintomas tornam-se evidentes, com desorientação, comportamentos inadequados, negligência de autocuidados e aumento da dependência (Talmelli *et al.*, 2013). Na fase avançada, a pessoa encontra-se totalmente dependente, com comunicação gravemente comprometida, incontinência, perda de reconhecimento de familiares e limitações severas da mobilidade (Talmelli *et al.*, 2013).

1.2 EPIDEMIOLOGIA E IMPACTO DA DEMÊNCIA

A demência constitui um dos maiores desafios de saúde pública do século XXI, refletindo o envelhecimento populacional e o aumento da esperança média de vida (WHO, 2017; ADI, 2019). Em 2021, estimava-se que mais de 57 milhões de pessoas vivessem com demência em todo o mundo, número que poderá ultrapassar os 78 milhões em 2030 e atingir 139 milhões em 2050, segundo projeções da OMS (WHO, 2024) e da Organização das Nações Unidas [ONU] (ONU News, 2022). Para além da prevalência crescente, a incidência global é igualmente significativa estimando que surgem anualmente cerca de 10 milhões de novos casos, o equivalente a um novo diagnóstico a cada três segundos (ADI, 2019).

Na Europa, a *Alzheimer Europe* (2019), projeta um aumento contínuo da prevalência, com impacto particular nos países mais envelhecidos. Portugal, sendo um dos países com maior proporção de pessoas idosas na União Europeia, enfrenta um cenário especialmente desafiante. A esperança média de vida tem aumentado de forma consistente, atingindo 82,4 anos em 2023, face aos 81,8 anos em 2022 e aos 80,9 anos em 2013, refletindo melhorias nos cuidados de saúde e nas condições de vida (Country Economy, 2023). Embora não exista um estudo epidemiológico nacional abrangente, estima-se que mais de 193.500 pessoas vivam com demência, número que poderá estar subestimado devido ao subdiagnóstico e à ausência de registos sistemáticos (Alzheimer Europe, 2019). O envelhecimento demográfico português, marcado por um índice de envelhecimento em contínuo crescimento e por uma das maiores percentagens de população com 65 ou mais anos na Europa, contribui de forma significativa para o aumento esperado da prevalência de demência (INE, 2023).

No contexto internacional, Portugal apresenta uma das maiores prevalências de demência entre os países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE], com 19,9 casos por mil habitantes, acima da média da OCDE de 14,8 casos por mil habitantes (OCDE, 2023). Estas estimativas reforçam a relevância epidemiológica da demência no país e a necessidade de respostas estruturadas e integradas.

Diversos estudos internacionais apontam para um elevado nível de subdiagnóstico, sobretudo nas fases iniciais da doença. A OMS estima que entre 50% e 75% das pessoas com demência não recebem um diagnóstico formal, particularmente em contextos onde o acesso aos cuidados de saúde primários e à avaliação especializada é limitado (WHO, 2017). A ADI reforça que o subdiagnóstico resulta frequentemente da normalização dos sintomas como “envelhecimento”, da falta de literacia em saúde e da ausência de rastreio sistemático, conduzindo a atrasos significativos na identificação da doença (ADI, 2019). Em Portugal, a

inexistência de um registo nacional e a escassez de estudos epidemiológicos contribuem para a subestimação da prevalência real (Alzheimer Europe, 2019).

Para além do subdiagnóstico, a comunicação do diagnóstico revela fragilidades importantes. Segundo Lopes (2024), cerca de 53% das pessoas desconhecem o seu diagnóstico após a comunicação, e apenas 25% recebem explicações claras sobre a evolução da doença. Esta realidade evidencia limitações na comunicação clínica e na literacia em saúde, comprometendo o planeamento antecipado de cuidados [PAC] e o acesso a cuidados adequados. A literatura reforça que uma comunicação eficaz do diagnóstico é essencial para promover decisões informadas, reduzir ansiedade e facilitar o envolvimento da família e cuidadores (Ashton *et al.*, 2016).

O impacto epidemiológico da demência estende-se para além dos números absolutos, refletindo-se na carga económica, social e emocional associada à doença. A OMS estima que os custos globais da demência ultrapassem 1 bilião de dólares anuais, valor que deverá duplicar até 2030, sobretudo devido ao aumento da dependência funcional e da necessidade de cuidados formais e informais (WHO, 2017). Em Portugal, a ausência de dados nacionais sistematizados dificulta a quantificação precisa do impacto económico, mas reconhece-se que a maior parte dos cuidados é assegurada por CI, frequentemente sem apoio adequado (Alzheimer Europe, 2019; WHO, 2024).

1.3 CUIDADOR INFORMAL COMO AGENTE DE CUIDADO DEPENDENTE

A enfermagem, segundo Orem (2001), é uma prática deliberada orientada para apoiar a pessoa quando esta não consegue, de forma autónoma, satisfazer os seus requisitos de autocuidado. A autora descreve a enfermagem como uma intervenção que visa ajudar, compensar ou substituir a capacidade da pessoa para realizar ações necessárias à manutenção da vida, da saúde, do bem-estar e do desenvolvimento humano. Esta visão assenta na premissa de que o enfermeiro intervém sempre que existe uma limitação na capacidade da pessoa para cuidar de si, assumindo um papel essencial na promoção da autonomia e na prevenção de complicações decorrentes da incapacidade funcional ou cognitiva.

A Teoria do Défice de Autocuidado explica precisamente que a necessidade de cuidados de enfermagem surge quando a pessoa não consegue identificar, decidir ou executar as ações necessárias para satisfazer os seus requisitos de autocuidado, exigindo que o enfermeiro

avaliar as necessidades, determine o grau de incapacidade e implemente intervenções que restaurem, apoiem ou substituam o autocuidado (Orem, 2001).

Segundo Orem (2001), o autocuidado corresponde à:

“prática de atividades que pessoas em amadurecimento ou maduras iniciam e realizam, dentro de prazos adequados, em seu próprio benefício, com o objetivo de manter a vida, o funcionamento saudável, o desenvolvimento pessoal contínuo e o bem-estar” (p. 201).

Quando a pessoa se encontra socialmente dependente e necessita de assistência contínua para satisfazer os seus requisitos de autocuidado, o sistema de autocuidado transforma-se num sistema de cuidado dependente.

A Teoria do Cuidado Dependente descreve como o autocuidado é modificado quando passa a ser realizado por outra pessoa, denominado agente de cuidado dependente, que pode ser um CI ou um profissional (Orem, 2001). Neste sistema, o enfermeiro tem funções específicas, como avaliar a capacidade do cuidador, ensinar técnicas de cuidado seguro, orientar decisões, apoiar emocionalmente, supervisionar práticas, prevenir sobrecarga e garantir que as necessidades da pessoa dependente são satisfeitas de forma competente e humanizada (Orem, 2001). Assim, o enfermeiro intervém não apenas sobre a pessoa dependente, mas também sobre quem cuida, assegurando que o sistema de cuidado funciona de forma eficaz, ética e centrada na pessoa.

Esta compreensão teórica articula-se com o conceito de pessoa, entendida como um ser humano integral cuja identidade resulta da interação dinâmica entre dimensões fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais, desenvolvendo-se ao longo do ciclo de vida e sempre em relação com a família e a comunidade (Orem, 2001). Cada indivíduo constitui uma unidade funcional e indivisível, não podendo ser compreendido apenas pelas suas partes, mas como um todo coerente e singular, cujos valores, crenças e experiências moldam a forma como vivencia a saúde, a doença e as transições ao longo da vida. Esta visão holística torna particularmente evidente o impacto que condições neurodegenerativas, como a demência, exercem sobre a autonomia, a identidade e a capacidade de autodeterminação da pessoa.

À medida que a doença progride, a pessoa deixa de conseguir expressar preferências ou participar nas decisões relativas aos seus cuidados, sobretudo nas fases finais da vida (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019; Associação Alzheimer Portugal [AAP], 2025). O diagnóstico precoce assume, por isso, um papel fundamental, permitindo identificar a etiologia, iniciar

intervenções que possam otimizar a função cognitiva e funcional e, sobretudo, planejar antecipadamente o futuro, protegendo a pessoa e a família perante a deterioração inevitável (Santos & Silva, 2013). Esta perda progressiva de capacidade de tomada de decisão ocorre em paralelo com um declínio funcional significativo, que compromete a autonomia e aumenta a necessidade de apoio nas atividades de vida diárias [AVD]. Assim, as pessoas com demência passam a necessitar de níveis elevados de cuidados devido ao agravamento da dependência e à limitação crescente do autocuidado (Brodaty & Donkin, 2009).

Neste contexto, os CI assumem um papel central enquanto agentes de cuidado dependente, conceito definido por Orem (2001) como os cuidados prestados a uma pessoa que, devido à idade ou a fatores relacionados, é incapaz de realizar o autocuidado necessário para manter a vida, o funcionamento saudável e o bem-estar. O CI torna-se assim, responsável por interpretar as necessidades de saúde da pessoa com demência, assegurar a continuidade dos cuidados e tomar decisões em seu nome, sobretudo quando a doença compromete a capacidade de decisão autónoma. Esta responsabilidade é particularmente relevante no contexto dos CP, onde o foco se centra na dignidade, no conforto e na qualidade de vida, exigindo decisões complexas e, por vezes, moralmente exigentes (Moraes & Silva, 2009). A definição de CI apresentada por Santos (2020) reforça esta perspetiva, descrevendo-o como a pessoa que cuida e auxilia, de forma parcial ou integral, um familiar com doença ou incapacidade, sem remuneração, assegurando cuidados essenciais à sua sobrevivência e bem-estar. A ausência deste suporte teria consequências profundas: a qualidade de vida das pessoas com demência seria significativamente inferior e a necessidade de cuidados institucionais surgiria de forma mais precoce, com impacto económico substancial para as famílias e para o sistema de saúde (Brodaty & Donkin, 2009).

Assim, o CI torna-se o agente que compensa o défice de autocuidado, assumindo funções que a pessoa com demência já não consegue desempenhar, enquanto o enfermeiro atua como profissional que avalia, orienta, capacita e apoia este sistema de cuidado, garantindo que as necessidades da pessoa são satisfeitas de forma segura, digna e centrada na pessoa.

1.4 PROCESSO DA TOMADA DE DECISÃO NA DEMÊNCIA

A tomada de decisão é um processo cognitivo complexo que envolve a seleção de uma opção entre várias alternativas com base em preferências subjetivas, exigindo a integridade de funções como memória, raciocínio, julgamento e capacidade de antecipar consequências (Christopoulos & Andersen, 2018). Na demência, estas capacidades encontram-se progressivamente comprometidas, afetando a autonomia da pessoa e tornando difícil, ou

mesmo impossível, que esta avalie informação, compreenda riscos e benefícios ou expresse preferências consistentes. Este declínio cognitivo traduz-se num défice de autocuidado que, segundo a Teoria do Défice de Autocuidado de Orem, exige a intervenção de um agente de cuidado dependente, responsável por suprir as capacidades que a pessoa já não consegue exercer autonomamente (Orem, 2001). Assim, a tomada de decisão deixa de ser um processo exclusivamente individual e passa a envolver os CI, que assumem o papel de agentes de cuidado dependente, interpretando necessidades, valores e preferências da pessoa cuidada (Orem, 2001).

À medida que a doença progride, os CI assumem a responsabilidade pela maioria das decisões, desempenhando um papel central na gestão dos cuidados e na representação da vontade do doente. Brodaty e Donkin (2009) descrevem que os CI se tornam “segundos pacientes invisíveis”, devido ao peso emocional e moral associado às decisões que precisam de tomar, muitas vezes em contextos de incerteza clínica. A vida quotidiana exige inúmeras decisões, desde escolhas simples, como o vestuário ou a alimentação, até decisões de maior impacto, como a aceitação de tratamentos médicos ou a escolha do local de cuidados, e, com o avanço da demência, estas deixam de poder ser tomadas autonomamente. Como referem Giertz, Emilsson e Vingare (2019), o comprometimento cognitivo associado à demência aumenta simultaneamente a necessidade de assistência nas atividades diárias e na tomada de decisões, sendo os familiares aqueles que mais frequentemente assumem este papel.

Neste contexto, o PAC constitui uma estratégia recomendada para apoiar a tomada de decisão, permitindo que a pessoa expresse antecipadamente os seus valores, preferências e objetivos de cuidados enquanto ainda possui capacidade de tomada de decisão. O PAC é um processo contínuo de diálogo entre profissionais de saúde, pessoa e família, associado a menor recurso a tratamentos desproporcionados, melhor qualidade de vida e redução do sofrimento moral dos familiares (Blackwood *et al.*, 2019; Rietjens *et al.*, 2017). Contudo, apesar das recomendações internacionais, o PAC permanece pouco utilizado na prática clínica, sobretudo na demência, devido ao receio dos profissionais em iniciar estas conversas, à falta de tempo e à dificuldade em abordar temas relacionados com o fim de vida (Blackwood *et al.*, 2019). Como consequência, as preferências da pessoa raramente são discutidas com antecedência, o que compromete a tomada de decisão quando a capacidade cognitiva já está significativamente deteriorada (Lima, Maia & Nascimento, 2019). Na ausência de PAC, os CI tornam-se decisores substitutos, assumindo a responsabilidade de interpretar o que a pessoa “teria desejado”, frequentemente em situações complexas e emocionalmente exigentes.

A tomada de decisão na demência encontra também enquadramento jurídico no Regime do Maior Acompanhado, estabelecido pela Lei n.º 49/2018, que substituiu os antigos regimes de interdição e inabilitação. A mesma lei estabelece no Artigo 138º que “o maior impossibilitado, por razões de saúde ou deficiência, de exercer plena e conscientemente os seus direitos” (Assembleia da República [AR], 2018, p. 4073), beneficia de medidas de acompanhamento (AR, 2018).

O acompanhante é designado judicialmente e deve ser maior e no pleno exercício dos seus direitos, podendo ser escolhido pelo próprio acompanhado ou, na ausência de escolha, nomeado pelo tribunal entre as pessoas que melhor salvaguardem o seu interesse, como o cônjuge, pais, filhos ou outra pessoa idónea (AR, 2018).

A legislação define o âmbito da intervenção do acompanhante, podendo atribuir-lhe poderes de representação geral ou especial, administração de bens ou necessidade de autorização prévia para determinados atos, tal como descrito no artigo 145.º da Lei n.º 49/2018 (AR, 2018).

De acordo com a Lei n.º 49/2018, artigo 146.º, n.º 1, “no exercício da sua função, o acompanhante privilegia o bem-estar e a recuperação do acompanhado”, atuando com diligência e mantendo contacto regular (AR, 2018).

Recentemente, a Lei n.º 7/2026 — Estatuto da Pessoa Idosa, veio reforçar direitos fundamentais diretamente relevantes para a tomada de decisão na demência, nomeadamente o direito à dignidade, à autonomia e à liberdade de tomar decisões relativas à própria vida e aos cuidados a receber, tal como estabelecido no artigo 6.º. O mesmo estatuto determina ainda que, na ausência de Diretivas Antecipadas de Vontade [DAV], o consentimento deve ser obtido de acordo com a legislação em vigor, garantindo-se sempre a revogabilidade e o respeito pela vontade da pessoa idosa, conforme previsto no artigo 10.º (AR, 2026). Estes princípios assumem particular relevância na demência avançada, onde a vulnerabilidade crescente exige proteção legal acrescida e mecanismos que assegurem que as decisões tomadas refletem, tanto quanto possível, os valores e preferências da pessoa.

Embora a Lei n.º 49/2018- Regime do Maior Acompanhado, ofereça um enquadramento formal para a representação legal, este não substitui a importância das DAV, que permitem conhecer previamente as preferências da pessoa antes da perda de capacidade (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida [CNECV], 2026).

Apesar deste enquadramento legal, a existência de DAV poderia reduzir significativamente o peso para os CI no processo de tomada de decisão. Contudo, o recurso a este instrumento em Portugal permanece extremamente reduzido. De acordo com o CNECV, no final de 2025 encontravam-se ativos apenas 45.247 testamentos vitais, correspondendo a menos de 0,5% da população nacional. O CNECV (2026), sublinha ainda, que não existem estudos conclusivos sobre as razões desta fraca adesão, mas aponta como hipóteses: o desconhecimento generalizado das DAV, a dificuldade do processo de subscrição e a complexidade do formulário disponível. Esta fraca utilização tem implicações diretas, uma vez que, a maioria das pessoas não deixa registadas preferências antecipadas sobre cuidados de saúde ou decisões de fim de vida, o que faz recair sobre o CI a responsabilidade de interpretar valores, necessidades e desejos da pessoa cuidada (CNECV, 2026).

As DAV têm um valor ético significativo, pois promovem a reflexão sobre os valores pessoais, favorecem a autodeterminação e reduzem o ónus emocional e o conflito no processo de tomada de decisão que frequentemente recai sobre familiares quando o doente já não consegue expressar a sua vontade (CNECV, 2026). No entanto, a sua baixa adesão reforça a centralidade do CI na tomada de decisão, sobretudo em fases avançadas da demência e no final de vida, onde decisões relacionadas com tratamentos, medidas de conforto, limitação terapêutica e dignidade exigem ponderação ética e emocional significativa (CNECV, 2026).

Compreender a tomada de decisão na demência implica, assim, reconhecer que se trata de um processo dinâmico, que evolui com a progressão da doença e que desloca gradualmente a responsabilidade de tomada de decisão para o CI (Samsi & Manthorpe, 2013).

A Lei n.º 31/2018 reforça estes princípios ao consagrar o direito das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida a receber informação clara, participar nas decisões terapêuticas, recusar tratamentos desproporcionados e aceder a CP adequados (AR, 2018).

A conjugação entre perda de autonomia, baixa utilização do PAC e reduzida adesão às DAV faz com que, na prática, os CI assumam grande parte das decisões em fases avançadas da demência, frequentemente em contextos de sofrimento multidimensional, o que reforça a pertinência de enquadrar estas situações no âmbito dos CP.

1.5 CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA COM DEMÊNCIA

Os CP são definidos pela OMS como uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida de pessoas e famílias que enfrentam doenças potencialmente limitantes da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, mediante identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2022). Esta visão é aprofundada pelo White Paper da *European Association for Palliative Care* [EAPC], que descreve os CP como um cuidado ativo, holístico e interdisciplinar, aplicável desde o diagnóstico de uma doença incurável e ao longo de todo o percurso clínico, não se restringindo às fases terminais (Radbruch *et al.*, 2009; EAPC, 2024). Ao reconhecer os CP como uma abordagem transversal e centrada na pessoa, estes documentos reforçam que o acesso deve basear-se no sofrimento associado à doença e não apenas no prognóstico, abrangendo condições crônicas e progressivas como a demência. É neste enquadramento conceptual que emergem também contributos internacionais que consolidam os CP como um direito humano fundamental e sublinham a necessidade de respostas estruturadas e atempadas.

A nível internacional, a Carta de Praga reconhece os CP como um direito humano fundamental, afirmando que a ausência de acesso adequado constitui uma forma de sofrimento evitável e eticamente inaceitável (EAPC *et al.*, 2013).

Esta definição enquadra de forma clara a demência avançada como uma condição elegível para CP, uma vez que se trata de uma doença incurável, progressiva e associada a elevado grau de dependência e sofrimento multidimensional (Talmelli *et al.*, 2013).

A OMS reforça que as pessoas com demência apresentam necessidades complexas que exigem intervenções centradas no conforto, na dignidade e na qualidade de vida, sobretudo nas fases finais da doença (WHO, 2017). De forma convergente, a EAPC reconhece que a demência avançada envolve sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, justificando uma abordagem paliativa estruturada e contínua ao longo da evolução da doença. A perda gradual da capacidade de decisão, característica das fases moderada e avançada, torna particularmente relevante o papel dos CI e dos profissionais de saúde na definição das prioridades de cuidado, frequentemente em contextos de elevada carga emocional e ética (Giertz, Emilsson & Vingare, 2019).

A necessidade de CP na demência é igualmente reconhecida pela *Lancet Commission*, que introduz o conceito de *serious health-related suffering* [SHS], defendendo que o acesso

aos CP deve basear-se no sofrimento associado à doença e não em critérios estritos de prognóstico, devendo ser integrado desde o momento do diagnóstico e ao longo de todo o percurso clínico (Knaul *et al.*, 2018). De forma complementar, a *International Association for Hospice and Palliative Care* [IAHPC] propõe uma definição centrada na pessoa e no sofrimento que esta experiencia, independentemente da fase da doença ou da possibilidade de cura (IAHPC, 2018). A doença de Alzheimer e outras demências são identificadas pela *International Classification of Diseases* [ICD-10] entre as condições que requerem CP devido ao sofrimento significativo que provocam, reforçando a necessidade de reconhecer a sua natureza terminal e de antecipar problemas futuros para garantir cuidados adequados e atempados (WHO, 2018).

A compreensão da elegibilidade da demência para CP é reforçada pela evidência sobre as trajetórias de fim de vida, que demonstram padrões distintos de declínio funcional consoante a doença. Os modelos clássicos de Lynn & Adamson (2003) e Murray *et al.* (2005) descrevem quatro trajetórias típicas (morte súbita, doença terminal, falência orgânica e fragilidade) sendo a demência integrada nesta última, caracterizada por um declínio lento, prolongado e altamente imprevisível. Estudos posteriores confirmam a validade e atualidade deste modelo. A revisão sistemática de Cohen-Mansfield, Skornick-Bouchbinder & Brill (2018) demonstra que estas trajetórias continuam a ser observadas em múltiplos contextos e populações, reforçando a sua robustez conceptual. De forma complementar, o estudo de Lunney *et al.* (2003) evidencia que pessoas com demência apresentam níveis de dependência significativamente superiores no último ano de vida, com declínio funcional gradual e contínuo. Mais recentemente, Morgan *et al.* (2019), num estudo envolvendo mais de 55 mil doentes em CP, identificaram duas trajetórias de declínio funcional, demonstrando que as pessoas com demência apresentam níveis de funcionalidade mais baixos até quatro meses antes da morte e um declínio mais plano e prolongado quando comparadas com cancro ou falência orgânica. Esta evidência, tal como pode ser observado na Figura I, confirma que a demência segue uma trajetória de fragilidade prolongada, com deterioração funcional precoce e contínua, exigindo intervenções paliativas antecipadas e sustentadas ao longo do tempo.

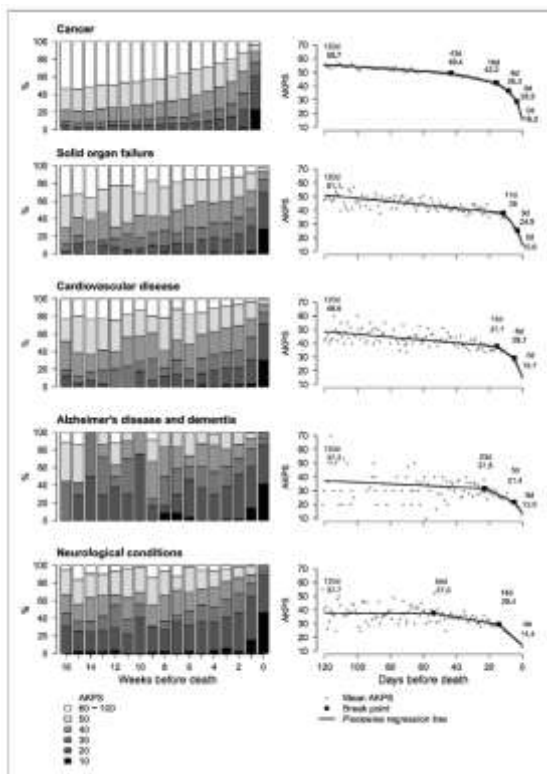


Figura I- Trajetórias de declínio funcional nos últimos 120 dias de vida, por diagnóstico. Adaptado de Morgan *et al.* (2019).

Apesar deste reconhecimento internacional, a referenciação de pessoas com demência para CP permanece limitada, sobretudo quando comparada com a doença oncológica. Entre as barreiras mais frequentemente identificadas encontram-se o estigma associado à demência, o desconhecimento sobre o papel dos CP, a dificuldade prognóstica, a falta de formação específica e a escassez de equipas especializadas (van der Steen *et al.*, 2014; Sampson *et al.*, 2018). A trajetória da demência contribui de forma significativa para esta referenciação tardia. Ao contrário do cancro, que apresenta um declínio rápido e previsível, a demência segue uma evolução prolongada e gradual, marcada por deterioração progressiva ao longo de vários anos (Murray *et al.*, 2005). Esta evolução lenta, intercalada por episódios de agravamento aparentemente menores, torna o prognóstico altamente incerto e dificulta a identificação do momento adequado para a transição para CP. Como referem Murray *et al.* (2005) e Lynn & Adamson (2003), esta incerteza pode levar a que pessoas com demência sejam negligenciadas no acesso a CP, sobretudo quando comparadas com doenças de trajetória mais previsível.

Além da complexidade associada à compreensão da trajetória e do prognóstico na demência, o acesso a CP em Portugal permanece insuficiente e marcado por limitações estruturais significativas. O estudo mais recente da Entidade Reguladora da Saúde [ERS] (2026), evidencia um défice estrutural entre as necessidades estimadas da população e a capacidade de resposta existente, com um rácio nacional de apenas 42,1 camas de CP por

milhão de habitantes, valor substancialmente inferior ao recomendado pela EAPC, que estabelece um intervalo de 80 a 100 camas por milhão de habitantes para garantir uma cobertura adequada (EAPC, 2009; Payne *et al.*, 2022). Persistem ainda assimetrias territoriais relevantes, com regiões como o Algarve a apresentar os rácios mais baixos de cobertura (ERS, 2026). A situação torna-se particularmente preocupante quando se verifica que, em 2024, 53% dos utentes referenciados para Unidades de Cuidados Paliativos [UCP] faleceram antes da admissão, revelando atrasos significativos no acesso e uma resposta incapaz de acompanhar a procura crescente (ERS, 2026). Estes constrangimentos afetam de forma especial as pessoas com demência, cuja trajetória prolongada e imprevisível contribui para referenciações tardias, reforçando a necessidade urgente de políticas públicas que garantam acesso equitativo, atempado e adequado CP especializados.

2. OBJETIVOS

Inserido numa perspetiva de aprendizagem centrada no estudante, este relatório constitui um instrumento de análise, integração e aprofundamento da prática profissional, sustentado nas experiências vivenciadas em contextos clínicos reais. Assume-se como um espaço de articulação entre teoria, prática e reflexão crítica, promovendo autonomia, capacidade analítica e desenvolvimento de competências de investigação.

Como objetivos específicos definimos os seguintes:

- Descrever os contextos onde decorreram os EC.
- Identificar e analisar as atividades desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio.
- Refletir criticamente sobre a aquisição das competências comuns do EE, das competências específicas da área de EMC-PSP e das competências de Mestre, sustentando a análise na literatura e nos conhecimentos adquiridos.
- Explorar e sintetizar os significados atribuídos pelos CI à experiência de tomada de decisão sobre CP na demência avançada, através da realização de uma RSQ.

Através deste relatório, pretende-se demonstrar a capacidade de mobilizar conhecimentos científicos, competências técnicas e atitudes ético-deontológicas no âmbito dos CP, contribuindo para a valorização do enfermeiro na resposta às necessidades da pessoa em fim de vida e da sua família.

3. CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO

O Mestrado em Enfermagem em Associação, desenvolvido pelas seis instituições que integram a Associação das Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde [AESES], confere o grau de Mestre em Enfermagem com 90 créditos referentes ao European Credit Transfer System [ECTS], conforme previsto no Aviso n.º 17761/2023 e na respetiva Declaração de Retificação n.º 879/2023. A sua estrutura curricular integra 60 ECTS de UC teórico-práticas e 30 ECTS correspondentes ao “Estágio com Relatório”, de natureza profissionalizante, tal como definido no Regulamento de Funcionamento do Mestrado em Enfermagem (AESES, 2022). Este EC constitui a componente central da formação especializada, permitindo a aplicação integrada dos conhecimentos adquiridos, o desenvolvimento de competências avançadas de julgamento clínico e tomada de decisão, e a consolidação da identidade profissional do EE.

O percurso formativo decorreu em conformidade com o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros [REPE], que estabelece que o enfermeiro deve atuar com “conduta responsável e ética” e prestar cuidados orientados para “a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento, reabilitação e reinserção social” (Decreto-Lei n.º 161/96, Art.º 8.º). Estas responsabilidades são aprofundadas no Regulamento do Ato do Enfermeiro, artigo 6.º, que afirma que o enfermeiro é responsável pelas decisões que toma e pelos atos que pratica, incluindo a avaliação diagnóstica, a prescrição e a execução das intervenções de enfermagem. Em paralelo, o Regulamento n.º 429/2018, no artigo 10.º, define que o EE em EMC deve “prestar cuidados diferenciados e complexos” e “avaliar intervenções, ajustando-as sempre que necessário”, reforçando a exigência de competências avançadas em contextos de elevada complexidade clínica e emocional (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2018).

De acordo com a Portaria n.º 340/2015, os EC na área de especialização na PSP devem decorrer em contextos diferenciados (UCP, EIHSCP e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos [ECSCP]), assegurando a exposição do estudante a diferentes níveis de complexidade assistencial (AR, 2015). Esta orientação normativa reforça a necessidade de o EE desenvolver competências avançadas de avaliação, tomada de decisão e intervenção em cenários marcados por incerteza clínica, sofrimento intenso e vulnerabilidade acrescida, como é o caso das pessoas com demência avançada (AR, 2015).

Neste enquadramento, o meu percurso de EC foi organizado em dois períodos distintos e complementares. O primeiro decorreu entre 22 de abril e 17 de junho de 2025, numa UCCP de um hospital privado, permitindo o contacto com uma equipa altamente especializada e com uma prática clínica estruturada segundo padrões de excelência. O segundo realizou-se entre 22 de setembro de 2025 e 14 de janeiro de 2026, numa EIHSCP integrada numa Unidade Local de Saúde [ULS] da região Centro, possibilitando uma visão mais abrangente dos CP

em contexto hospitalar público, com desafios organizacionais distintos e complementaridade formativa evidente.

A realização destes dois EC, em contextos organizacionais diferentes (setor privado e setor público), permitiu uma visão abrangente da prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa [PSP]. Esta diversidade potenciou o desenvolvimento de competências clínicas, éticas, comunicacionais e relacionais essenciais ao exercício profissional do EE, bem como uma reflexão crítica sobre a forma como os diferentes modelos organizacionais permitem (ou limitam) o exercício autónomo, ético e responsável previsto no REPE e nos regulamentos da OE.

3.1 UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

O primeiro período de EC decorreu numa UCCP integrada num hospital privado de grande dimensão da região de Lisboa. Criada em 2007, esta unidade foi concebida para prestar cuidados especializados [CE] a pessoas com doença crónica grave, avançada e incurável, bem como às suas famílias, através de uma abordagem ativa, global e interdisciplinar. O documento institucional consultado descreve que a unidade “visa o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa associada a sofrimento decorrente de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva”, evidenciando a natureza diferenciada dos cuidados prestados.

A UCCP é uma unidade de internamento com espaço físico próprio, organizada em duas alas: uma composta por quartos individuais destinados a pessoas com necessidades de CP e outra composta por quartos duplos e de isolamento, maioritariamente destinados a cuidados continuados. No total, a unidade tem capacidade para 48 pessoas, dispondo de quartos com casa de banho privativa e condições adequadas de conforto e segurança, permitindo uma prestação de cuidados digna e personalizada. Para além das áreas de internamento, integra salas de espera, sala de atividades lúdicas e biblioteca, sala de refeições com copa adjacente, zonas verdes, sala de banho assistido, sala de tratamentos, sala de trabalho, gabinetes de enfermagem e gabinete médico.

A organização física da unidade reflete uma preocupação evidente com a humanização, a privacidade e o conforto, dimensões que constituem requisitos estruturais para a prestação de CE em CP. Os Padrões de Qualidade dos CE em EMC-PSP sublinham que o ambiente é um componente essencial do cuidar, influenciando diretamente o bem-estar, o controlo do sofrimento e a perceção de segurança da pessoa e da família (OE, 2017). No contexto da demência, esta dimensão assume particular relevância: a previsibilidade do espaço, a existência de estímulos sensoriais adequados, a redução de ruído e a possibilidade de personalização do ambiente contribuem para diminuir agitação, ansiedade e desorientação.

A literatura internacional e os Padrões de Qualidade convergem ao afirmar que o ambiente deve ser terapêutico, estruturado e sensível às necessidades cognitivas e emocionais, reforçando a importância de um espaço que apoie a comunicação, a orientação e o conforto (OE, 2017; Choudry *et al.*, 2025).

A equipa interdisciplinar é composta por médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social, capelão, assistentes operacionais e voluntários, trabalhando em estreita articulação com fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, dietista, farmacêuticos e outros profissionais. Este modelo encontra enquadramento direto no REPE (2015), que estabelece no Artigo 8.º, n.º 3, que o enfermeiro atua em complementaridade funcional com outros profissionais, mantendo “idêntico nível de dignidade e autonomia”.

Para além desta articulação, a equipa de enfermagem organiza-se segundo o método de trabalho por enfermeiro responsável, no qual cada enfermeiro assume a responsabilidade integral pelo planeamento, execução, supervisão e avaliação dos cuidados da pessoa ao longo do internamento. Este modelo garante continuidade, coerência e personalização da intervenção, encontrando suporte no Art.º 9.º, n.º 4 do REPE, que atribui ao enfermeiro a responsabilidade de organizar, coordenar, executar, supervisionar e avaliar o plano de cuidados. De acordo com Rego & Coelho (2016), o método de enfermeiro de referência constitui uma estratégia promotora de qualidade, centrada na responsabilidade, autonomia, coordenação e globalidade dos cuidados, assegurando uma relação terapêutica consistente e uma prática verdadeiramente personalizada.

A prática observada na unidade demonstra precisamente esta interdependência, onde a decisão clínica é construída de forma colaborativa, respeitando o âmbito de competência de cada profissão. O Código Deontológico, no Artigo 112.º, reforça esta dimensão ética ao estabelecer que o enfermeiro deve trabalhar em articulação com os restantes profissionais de saúde e integrar a equipa com responsabilidade própria nas decisões clínicas (OE, 2015).

A maioria dos profissionais possui formação específica em CP, em consonância com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCP] 2023–2024, que estabelece requisitos mínimos de formação pós-graduada para equipas especializadas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2024). A intervenção da equipa de enfermagem alinha-se com os padrões definidos pela OE para os CE à PSP, que valorizam uma prática altamente qualificada, contínua e orientada para as necessidades complexas da pessoa e da família. Estes referenciais destacam a importância de uma abordagem multidimensional, capaz de integrar dimensões físicas, emocionais, espirituais, sociais e éticas, orientando a construção de PAC centrados na dignidade, na qualidade de vida e na redução do sofrimento. A realidade observada na equipa evidencia este compromisso, refletido na elevada qualificação dos profissionais, muitos dos quais possuem formação

avançada em CP, em consonância com as orientações nacionais que estabelecem requisitos mínimos de formação pós-graduada para equipas especializadas. Enquanto futura EE, esta experiência reforçou-me a importância da preparação técnica e ética para a tomada de decisão em contextos de grande complexidade, como acontece na demência avançada, onde a sensibilidade clínica, a comunicação especializada e a capacidade de leitura global da pessoa e da família são determinantes para garantir cuidados verdadeiramente humanizados.

A troca de informação entre os profissionais é contínua e altamente estruturada. Diariamente, pelas 8h30, a equipa de enfermagem apresenta a evolução clínica e sintomática de cada pessoa, permitindo definir prioridades, ajustar intervenções e antecipar necessidades emergentes. Ao longo do dia, esta comunicação é reforçada por registos clínicos sistemáticos, que asseguram a continuidade e a rastreabilidade dos cuidados, e por reuniões formais semanais onde se discutem casos complexos e se analisam artigos científicos no âmbito do *Journal Club*. Estas práticas concretizam os deveres éticos e legais de responsabilização, rigor documental e continuidade de cuidados previstos no Código Deontológico (Art.º 100.º e Art.º 104.º) e no REPE (Art.º 97.º). Estão igualmente alinhadas com a Circular Normativa n.º 1/2017, que define que as equipas de CP devem promover comunicação eficaz, PAC e discussão interdisciplinar de situações complexas.

A missão da unidade centra-se na promoção da qualidade de vida, dignidade e conforto, através da prestação de cuidados rigorosos, individualizados e humanizados. Esta filosofia foi evidente ao longo do EC, particularmente no acompanhamento de pessoas com demência avançada, cuja perda de autonomia exige uma abordagem sensível, ética e profundamente centrada na família. A população acompanhada é heterogénea. A presença frequente de pessoas com demência tornou este contexto especialmente relevante para o desenvolvimento do meu tema, permitindo observar de forma direta a complexidade da tomada de decisão quando a pessoa já não possui capacidade para expressar preferências ou participar ativamente no processo.

A adequação dos recursos humanos também se revelou um elemento estruturante da qualidade dos cuidados. A Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem (Regulamento n.º 743/2019) sublinha que a dotação adequada de enfermeiros é uma condição indispensável para garantir segurança, qualidade e continuidade assistencial, reforçando que cabe aos enfermeiros avaliar e assegurar o cumprimento destas dotações. A observação da dinâmica da UCCP permitiu-me compreender como a distribuição equilibrada de profissionais, ajustada às necessidades reais das pessoas internadas, influencia diretamente a prevenção de riscos, a estabilidade clínica e a humanização dos cuidados. Esta perspetiva reforçou a importância de integrar critérios técnicos e indicadores institucionais na

organização do trabalho, reconhecendo que a segurança depende tanto da competência individual como da existência de equipas dimensionadas de forma adequada.

3.2 EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

O segundo período de EC decorreu numa EIHSCP, integrada no Serviço de Cuidados Paliativos [SCP] de um hospital público do Serviço Nacional de Saúde [SNS], na região centro do País. Esta equipa encontra-se em processo de adaptação ao modelo de Serviço Integrado de Cuidados Paliativos [SICP], mantendo, contudo, autonomia funcional e operacional. Esta evolução acompanha o movimento nacional de reforço da integração dos CP no percurso assistencial, conforme previsto na Lei n.º 52/2012, que estabelece as Leis de bases dos CP [LBCP] e consagra o direito de acesso a CE, e no Decreto-Lei n.º 136/2015, que estrutura a Rede Nacional de Cuidados Paliativos [RNCP].

A EIHSCP assume um papel consultivo e assistencial especializado, intervindo de forma transversal nos diferentes serviços hospitalares. De acordo com a Circular Normativa n.º 1/2017/ CNCP/ Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS], estas equipas prestam apoio diferenciado a profissionais e serviços, intervindo junto de pessoas internadas em situação paliativa e respetivas famílias, centrando a sua atuação na avaliação multidimensional, no controlo sintomático, no apoio psicossocial e espiritual, na comunicação clínica e na colaboração na definição do plano individual de cuidados. Ao contrário das unidades de internamento em CP [UICP], a EIHSCP não gere diretamente o doente, mas atua como mediadora e facilitadora, qualificando a resposta hospitalar e promovendo a integração dos CP ao longo do percurso da doença.

A especificidade da EIHSCP reside na sua atuação em contextos clínicos muito diversos (Serviços de Medicina Interna, Especialidades Cirúrgicas, Unidades de Cuidados Intensivos), exigindo elevada capacidade de adaptação e leitura rápida de cenários complexos. A equipa é frequentemente chamada a intervir em momentos críticos, quando surgem dúvidas sobre adequação terapêutica, conflitos de valores ou necessidade de redefinição de objetivos de cuidados. Esta realidade coloca o EE perante decisões marcadas por incerteza, exigindo competências avançadas de comunicação clínica, negociação e mediação entre equipas, pessoas e famílias, tal como previsto no REPE (Art.º 8.º e Art.º 97.º).

A equipa é multidisciplinar, integrando quatro médicos, dez enfermeiros, um psicólogo, dois técnicos de serviço social, dois assistentes operacionais, articulando ainda com o serviço de nutrição, farmácia, fisioterapia e assistência espiritual.

No contexto da EIHS CP, o método de trabalho de enfermagem assenta num modelo de consultivo, ativado na resposta a pedidos de observação em internamento. Nesta modalidade, o enfermeiro intervém como especialista, avaliando a situação clínica e relacional, orientando a equipa de origem e acompanhando a pessoa e a família ao longo do processo de cuidados. A sua atuação centra-se na articulação interprofissional, na facilitação da tomada de decisão e na qualificação do plano de cuidados, não assumindo a gestão direta do cuidado diário, mas contribuindo para a sua adequação e continuidade, conforme previsto no REPE (Artigoº 8.º e Artigo 97.º).

A formação da equipa cumpre os requisitos legais e regulamentares que determinam a necessidade de qualificação específica em CP. Todos os médicos da EIHS CP possuem formação avançada em CP, para além da respetiva especialidade clínica, assegurando capacidade de decisão e orientação terapêutica em situações de elevada complexidade. A psicóloga e as assistentes sociais detêm formação básica em CP, garantindo uma abordagem alinhada com os princípios estruturantes da disciplina. No que respeita à equipa de enfermagem, oito dos nove enfermeiros possuem formação avançada em CP e apenas um elemento detêm formação intermédia. Relativamente à equipa de assistentes operacionais, todos os elementos detêm formação básica em CP. Esta exigência é reforçada pela Lei n.º 52/2012, que determina que os CP devem ser prestados por “unidades e equipas específicas” dotadas de profissionais com formação adequada, e pelo PEDCP, que identifica a formação como eixo estruturante da qualidade assistencial (CNCP, 2024).

A esta exigência formativa soma-se a necessidade de assegurar equipas dimensionadas de forma adequada. O Regulamento da Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem- Regulamento n.º 743/2019, reforça que a dotação adequada de enfermeiros é uma condição essencial para garantir segurança, qualidade e continuidade dos cuidados, sublinhando que cabe aos enfermeiros avaliar e assegurar o cumprimento destas dotações. No contexto da EIHS CP, esta orientação torna-se particularmente relevante, uma vez que a equipa intervém em múltiplos serviços com níveis de complexidade variáveis, exigindo recursos humanos suficientes e qualificados para responder de forma célere, especializada e segura. A articulação entre formação avançada e dotação adequada constitui, assim, um pilar essencial para a qualidade assistencial e para a proteção das pessoas em situação de elevada vulnerabilidade.

A intervenção da equipa de enfermagem encontra enquadramento nos Padrões de Qualidade dos CE em EMC–PSP, aprovados pela OE em 2017. Este documento define os CE nesta área como:

“cuidados altamente qualificados prestados de forma contínua à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e aos seus cuidadores/familiares, seja em contexto hospitalar, seja em serviços de saúde da comunidade” (OE, 2017, p. 19).

A partir desta definição, compreende-se que o CE exige uma abordagem multidimensional, que integra variáveis psicológicas e emocionais, valores, crenças e necessidades individuais, orientando a conceção, implementação e reavaliação de planos de cuidados centrados na dignidade, na qualidade de vida e na redução do sofrimento.

A EIHS CP reflete o desenvolvimento de uma cultura de qualidade e segurança, o que é essencial para a prevenção dos erros e da melhoria da qualidade dos cuidados de saúde em geral (WHO, 2021). A equipa dispõe de gabinete de consulta externa, hospital de dia, sala de conferência familiar [CF], sala de tratamentos e áreas de apoio logístico. A atividade decorre em dias úteis, com reuniões semanais de discussão de casos clínicos, reuniões mensais de atualização técnico-científica e encontros regulares dedicados ao bem-estar da equipa. Esta organização demonstra uma cultura de qualidade, segurança e formação contínua, alinhada com os Padrões de Qualidade dos CE em EMC, que destacam a importância da atualização permanente e da reflexão crítica para a excelência do exercício profissional (OE, 2017).

De acordo com o SNS (2023) e o PEDCP Biénio 2023-2024, as EIHS CP devem integrar um conjunto de respostas assistenciais que garantam acessibilidade, continuidade e qualidade dos cuidados. Entre estas respostas incluem-se:

- Consulta de CP;
- Hospital de Dia (permitindo a realização de procedimentos terapêuticos, nomeadamente administração de fármacos, realização de pensos, paracenteses...);
- Atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde.
- Deverá ser prevista a realização de consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, evitando o recurso ao Serviço de Urgência.

A EIHS CP onde decorreu o meu EC operacionaliza plenamente estas orientações, desenvolvendo uma intervenção abrangente e especializada. As suas competências incluem

a consulta e o acompanhamento de doentes internados, a avaliação e intervenção psicológica e social, o apoio e acompanhamento no luto, a intervenção espiritual, as consultas presenciais e as monitorizações não presenciais, bem como a realização de procedimentos em hospital de dia. Integra ainda o apoio telefónico a doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde, a referenciação para respostas adequadas e a assessoria técnica às equipas dos cuidados primários, hospitalares e continuados.

A utilização de ferramentas de telessaúde constituiu um recurso adicional de grande relevância neste contexto. Na área da PSP, a telessaúde permite responder de forma célere a necessidades emergentes, reduzir deslocações desnecessárias, reforçar o apoio à família e garantir continuidade assistencial em momentos de instabilidade clínica, em consonância com as recomendações internacionais para a melhoria do acesso e da coordenação dos cuidados (WHO, 2025). Para pessoas com elevada fragilidade, dependência funcional ou limitação cognitiva, estas ferramentas assumem particular importância, permitindo monitorizar sintomas, apoiar decisões, orientar CI e promover segurança e conforto no ambiente onde a pessoa se encontra, tal como defendido pela EAPC no âmbito da acessibilidade e continuidade dos cuidados (EAPC, 2024).

Durante o EC tive também a oportunidade de conhecer a realidade da UICP, o que constituiu uma mais-valia significativa para a compreensão global do percurso assistencial das PSP. A observação do funcionamento da UICP permitiu aprofundar o entendimento sobre a resposta diferenciada em regime de internamento, nomeadamente no que respeita à avaliação contínua das necessidades físicas, psicossociais e espirituais, à tomada de decisão clínica em contextos de elevada complexidade e ao envolvimento da família no processo de cuidados. Esta experiência complementou o trabalho desenvolvido na EIHS CP, reforçando a importância da articulação entre equipas e da continuidade de cuidados ao longo das diferentes fases da doença.

Enquanto futura EE, a experiência na EIHS CP permitiu-me reconhecer a singularidade deste contexto consultivo, onde a intervenção não se centra apenas na prestação direta de cuidados, mas sobretudo na capacidade de orientar equipas, clarificar objetivos terapêuticos, facilitar processos de comunicação e apoiar decisões difíceis. A EIHS CP exige do EE uma postura de mediação, diplomacia clínica e conhecimento ético, especialmente em situações de conflito de valores ou de limitação do esforço terapêutico. Esta vivência reforçou a minha consciência sobre o papel do EE como agente de integração, facilitador de consensos e promotor de cuidados humanizados num ambiente hospitalar marcado pela complexidade e diversidade de perspetivas.

4. ANÁLISE E REFLEXÃO DA AQUISIÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Neste capítulo apresentamos, de forma estruturada e reflexiva, o percurso de aquisição, desenvolvimento e consolidação das competências que sustentam o exercício profissional do EE em EMC-PSP, conforme definido pela OE no Regulamento n.º 140/2019 (Regulamento das Competências Comuns do EE) e no Regulamento n.º 429/2018 (Competências Específicas do EE em EMC- PSP). Através da análise dos diferentes domínios de competência, procura-se evidenciar como os conhecimentos teóricos, a experiência prática e a reflexão crítica se integraram para sustentar uma prática clínica especializada, ética e centrada na pessoa e na família.

A organização do capítulo segue a estrutura dos regulamentos profissionais, apresentando num primeiro momento as competências comuns do EE, as competências específicas em EMC-PSP e competências de Mestre. Esta separação permite uma leitura coerente e sistemática da progressão das aprendizagens, respeitando a natureza distinta, mas complementar, de cada conjunto de competências. Em cada domínio, descreve-se o processo de desenvolvimento das competências, articulando os contributos das UC, as experiências vividas nos contextos de EC (UCCP e EIHSCP) e as reflexões individuais resultantes da prática clínica.

A reflexão crítica proposta não se limita a descrever o que foi aprendido; procura analisar como esse conhecimento foi colocado em prática de forma consciente e fundamentada. A prática em CP, especialmente no acompanhamento de pessoas com demência avançada, exigiu a mobilização de competências éticas, relacionais, comunicacionais e técnico-científicas que foram sendo construídas e aprofundadas ao longo do meu percurso formativo. Assim, este capítulo pretende demonstrar a minha evolução pessoal e profissional ocorrida durante o mestrado, destacando os elementos essenciais que sustentam a identidade e o desempenho do EE em EMC-PSP.

4.1 COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

De acordo com o Regulamento n.º140/2019, designado – Regulamento das Competências Comuns do EE, publicado em Diário da República; 2ª série n.º 26 de 6 de fevereiro de 2019 o “(...) enfermeiro especialista é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem.” (Regulamento n.º 140/2019, p.4744). A obtenção do título de EE exige não apenas a comprovação das competências específicas definidas nos

regulamentos de cada especialidade em enfermagem, mas também a demonstração de um conjunto de competências comuns (Regulamento nº 140/2019, 2019). Estas competências são constituídas por quatro domínios, sendo eles: (A) Responsabilidade profissional, ética e legal; (B) Melhoria contínua da qualidade; (C) Gestão dos cuidados; (D) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento nº 140/2019, 2019).

A literatura reforça que os CP constituem um campo onde a tomada de decisão ética é particularmente exigente, dada a vulnerabilidade da pessoa e a necessidade de equilibrar autonomia, beneficência e proporcionalidade (Radbruch & Payne, 2010; Beauchamp & Childress, 2019). Assim, o domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal assume especial relevância.

A — DOMÍNIO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL

A1 — DESENVOLVE UMA PRÁTICA PROFISSIONAL ÉTICA E LEGAL

A2 — GARANTE PRÁTICAS DE CUIDADOS QUE RESPEITEM OS DIREITOS HUMANOS E AS RESPONSABILIDADES PROFISSIONAIS

Entre os quatro domínios de competências comuns definidos pelo Regulamento nº140/2019, o primeiro e fundamental é o da "Responsabilidade Profissional, Ética e Legal". Neste âmbito, enquadram-se 2 competências: A1: "Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional" (Regulamento nº140/2019, p. 4746); A2: "Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais" (Regulamento nº140/2019, p. 4746). Estas competências implicam que o EE demonstre "um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica" e que "analisa e interpreta as situações específicas de CE, gerindo situações potencialmente comprometedoras para os clientes" (Regulamento nº140/2019, p. 4746).

Esta exigência tornou-se particularmente evidente no acompanhamento de pessoas com demência avançada. A Teoria do Défice de Autocuidado e a Teoria do Cuidado Dependente de Orem ofereceram-me uma estrutura conceptual sólida para compreender o processo de perda de autonomia da pessoa com demência e a consequente centralidade dos CI como agentes de cuidado. Esta perspetiva permitiu-me reconhecer que a tomada de decisão não se limita à escolha de intervenções clínicas, mas envolve reconstruir a vontade presumida da pessoa, interpretar as suas rotinas e valores e ainda mediar expectativas familiares com possibilidades terapêuticas reais. Sudore *et al.* (2017) reforçam que a tomada de decisão deve

“ajudar a garantir que as pessoas recebam cuidados médicos consistentes com os seus valores, objetivos e preferências” (Sudore *et al.*, 2017, p. 6), sublinhando que a decisão ética exige compreender aquilo que a pessoa valorizava antes da perda de capacidade, integrando a sua história de vida e o seu modo de estar (Sudore *et al.*, 2017).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [DUBDH], no Artigo 3º, Ponto 1, afirma que as decisões em saúde devem respeitar “a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais” (DUBDH, 2005, p. 6), mesmo quando a pessoa se encontra em situação de vulnerabilidade acrescida. Do ponto de vista jurídico, o Regime do Maior Acompanhado, Lei n.º 49/2018, estabelece que a intervenção sobre a pessoa dependente e incapaz de tomar decisões deve orientar-se pelo seu interesse e pela preservação máxima da sua autonomia, sempre que possível (AR, 2018). Esta orientação legal obriga o enfermeiro a interpretar sinais não verbais, rotinas e preferências previamente expressas, reconstruindo a vontade presumida com base em evidência ética e relacional.

A participação em CF na UCCP e na EIHSCP constituiu um dos momentos mais significativos do meu percurso formativo. Nestes encontros tornou-se evidente que a decisão clínica é um processo coletivo, no qual o EE desempenha um papel central ao facilitar o diálogo, clarificar informação e validar emoções. A reflexão sobre a proporcionalidade terapêutica reforçou esta perceção, evidenciando a importância de decisões partilhadas e orientadas pelos valores, preferências e objetivos da pessoa e da sua família, mesmo quando estas preferências têm de ser inferidas ou presumidas (Barry & Edgman Levitan, 2012; AR, 2018).

Um exemplo ilustrativo ocorreu perante a ponderação de iniciar ventilação não invasiva numa pessoa com doença crónica avançada e prognóstico limitado. Apesar de tecnicamente possível, a intervenção apresentava baixa probabilidade de benefício e risco elevado de desconforto, sendo considerada desproporcionada face aos objetivos de conforto previamente definidos. A decisão conjunta entre equipa e família permitiu optar por medidas exclusivamente paliativas, alinhadas com o melhor interesse da pessoa.

Longe de constituir um ideal abstrato, a CF revelou-se uma ferramenta estruturante, exigindo tempo, disponibilidade emocional, escuta ativa e competência para traduzir a complexidade clínica numa linguagem acessível, permitindo que a família compreenda o racional das decisões e participe de forma informada. Simultaneamente, a comunicação centrada na pessoa, defendida por Epstein & Street (2011), emergiu como elemento essencial para ultrapassar a tendência biomédica de reduzir a discussão ao prognóstico ou aos limites terapêuticos. Ao recentrar a conversa nos valores, crenças, prioridades e significados atribuídos pela família e pela PSP, tornou-se possível construir um plano de cuidados verdadeiramente alinhado com aquilo que é importante para quem vive a experiência da

doença. Esta abordagem não só promoveu maior coerência entre decisões e objetivos de cuidado, como também reforçou a confiança, a segurança emocional e o sentido de parceria entre equipa e família.

A formação *e-learning* “Direitos das Pessoas com Demência” inserido na formação certificada pela AAP (Anexo I), frequentada logo início do primeiro EC, aprofundou a minha compreensão sobre o complexo processo de tomada de decisão em fases avançadas de doença. Percebi que os direitos não desaparecem com o declínio cognitivo, transformam-se. A privacidade, a integridade corporal e o direito à informação continuam presentes, ainda que expressos de forma não verbal (Chochinov, 2012; Pérez-Bret *et al.*, 2019). Esta aprendizagem tornou-se particularmente relevante na UCCP, onde a organização do ambiente com quartos individuais, espaços humanizados e respeito pela intimidade permitia operacionalizar estes princípios. A sensibilidade à exposição do corpo, ao toque e ao tom de voz tornou-se parte integrante da minha prática, reforçando a noção de que a dignidade não é um conceito abstrato, mas uma experiência vivida. A Lei n.º 31/2018- Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida e o Estatuto da Pessoa Idosa, Lei n.º 7/2026, consagram que a dignidade, a autonomia e o direito à informação permanecem plenamente válidos mesmo em fases avançadas de doença (AR, 2018; AR, 2026). Estes diplomas reforçam que a vulnerabilidade não anula direitos fundamentais, exigindo que os profissionais assegurem que a PSP é informada de forma adequada sobre a sua condição clínica, que a sua autonomia possível é protegida e que todas as intervenções respeitam a sua integridade física, emocional e relacional. No contexto da demência avançada, esta orientação legal torna-se particularmente relevante uma vez que, nestes casos seja imprescindível reconstruir as preferências previamente expressas, interpretar sinais não verbais e envolver a família de forma ética, garantindo que as decisões clínicas continuam alinhadas com os valores e a história de vida da pessoa.

Os conteúdos programáticos da formação *e-learning* “Direitos das Pessoas com Demência” (Anexo II) permitiram-me consolidar o conhecimento sobre o Regime do Maior Acompanhado, compreendendo os seus critérios de aplicação e o modo como este enquadramento jurídico orienta a tomada de decisão quando a autonomia da pessoa se encontra diminuída. Paralelamente, a reflexão orientada sobre os limites éticos e legais das contenções físicas reforçou a necessidade de uma prática prudente, proporcional e fundamentada, centrada na proteção da dignidade e dos direitos da pessoa. Esta formação sublinhou, de forma particularmente clara, a importância de preservar e promover a autonomia possível, mesmo quando profundamente comprometida, e de garantir que cada intervenção respeita os princípios éticos que orientam a prática especializada em CP.

A consciência ética sobre o direito à informação tornou-se particularmente evidente quando me deparei com o pedido de um familiar para ocultar o diagnóstico de uma doença crónica, progressiva e incurável à PSP. Esta atitude corresponde ao fenómeno conhecido como Conspiração do Silêncio, entendido como um acordo implícito ou explícito entre familiares e, por vezes, profissionais de saúde, que visa omitir ou alterar a veracidade da informação transmitida, ocultando o diagnóstico ou a gravidade da situação clínica (Bermejo *et al.*, 2013). Este episódio confrontou-me com o conflito entre o desejo da família de proteger a pessoa e o seu direito fundamental à autodeterminação, recordando-me que, de acordo com a Lei de Bases da Saúde, Lei n.º 95/2019, “a informação de saúde é propriedade da pessoa” (AR, 2019, p. 60). A reflexão desenvolvida no meu Ensaio Ético, sobre este fenómeno, realizado na UC de Ética e Deontologia, permitiu-me compreender que a verdade, quando comunicada com sensibilidade, proporcionalidade e respeito pelo ritmo da pessoa, não constitui uma ameaça, mas sim um direito fundamental que sustenta a autonomia, a dignidade e a participação informada no processo de cuidar.

A articulação interdisciplinar foi outro elemento central na aquisição desta competência. Nas reuniões diárias, em ambos os contextos de EC, foi-me possível contribuir com observações clínicas e perceções recolhidas junto dos CI, enriquecendo o processo de decisão e promovendo uma abordagem verdadeiramente colaborativa. Na EIHS CP, a diversidade de contextos (Serviço de Urgência, Internamento de Medicina Interna, Internamento de Cirurgia, Unidade de Cuidados Intensivos) exigiu uma capacidade acrescida de adaptação, leitura rápida de cenários e liderança ética. Em momentos de conflito de valores ou de redefinição de objetivos terapêuticos, desempenhei um papel de facilitadora, recolhendo contributos, promovendo reflexão e ajudando a equipa a fundamentar decisões complexas. Um exemplo simples ocorreu quando, numa visita conjunta, a equipa expressou dúvidas sobre a continuidade de colheita análises diárias num doente em fase terminal, já muito fragilizado. Após ouvir as diferentes perspetivas, ajudei a clarificar o impacto real da intervenção, questionei o benefício clínico esperado e recordei o objetivo de conforto previamente definido com a família. Esta intervenção breve permitiu alinhar a equipa, evitando procedimentos desnecessários e garantindo que o plano de cuidados permanecia coerente com as prioridades do doente.

A segurança, enquanto dimensão ética, foi reforçada pelas formações realizadas sobre Metas Internacionais de Segurança do Doente (Anexo III), Segurança e Saúde no Trabalho (Anexo IV), Cibersegurança (Anexo V) e Plano de Segurança Hospitalar (Anexo VI). Estas aprendizagens permitiram-me identificar riscos, proteger dados sensíveis, prevenir incidentes e garantir práticas seguras, alinhando-me com os critérios de avaliação da competência A2. A segurança, para mim, deixou de ser apenas um requisito técnico e passou a ser entendida

como um direito humano fundamental, intrinsecamente ligado à dignidade e à proteção da pessoa.

A consolidação das competências A1 e A2 foi, acima de tudo, um percurso de construção profissional e ética que ultrapassou a mera aplicação de normas. A prática em CP confrontou-me com situações onde a gestão emocional dos CI, a incerteza clínica e os dilemas éticos se entrelaçavam de forma inevitável. Cada uma dessas situações exigiu uma leitura sensível, ponderação e postura reflexiva, possíveis graças à supervisão clínica, à articulação interdisciplinar e à integração sistemática da evidência científica. De acordo com Lyth (2000) e Lynch (2008), a supervisão clínica constitui um espaço seguro e confidencial onde os profissionais podem partilhar experiências clínicas, emocionais e organizacionais, promovendo desenvolvimento, identidade profissional e capacidade reflexiva. Esta estrutura de suporte foi determinante no meu percurso, permitindo-me transformar desafios vividos em conhecimento e crescimento profissional.

Segundo Peixoto e Peixoto (2016), a prática reflexiva constitui uma competência essencial no desenvolvimento profissional em contexto clínico, permitindo transformar a experiência em conhecimento e orientar decisões éticas fundamentadas. Neste seguimento, realizei um exercício contínuo de reflexão crítica ao longo do estágio, sendo particularmente marcante o episódio descrito na reflexão “O primeiro Fim”. Nesse momento, ao confrontar-me com o medo inicial, com a exigência de um contexto altamente diferenciado e com a necessidade de ajustar a minha comunicação à vulnerabilidade da pessoa e da família, percebi de forma clara como a análise honesta da própria prática permite reconhecer fragilidades, reformular atitudes e crescer enquanto profissional. Esta experiência permitiu-me compreender que a maturidade profissional se constrói na capacidade de analisar a própria ação, identificar limites e transformar cada situação em oportunidade de aprendizagem.

Esta evolução demonstra a consolidação das competências A1 e A2, ao assumir a responsabilidade ética de representar a PSP quando esta já não tem capacidade para se representar, garantindo que cada decisão respeita a sua dignidade, história de vida e valores.

A consolidação destas competências éticas e legais permitiu-me desenvolver uma prática mais consciente, fundamentada e alinhada com os valores que orientam os CP. Este amadurecimento profissional não se esgota na tomada de decisão ética, traduzindo-se também na capacidade de contribuir ativamente para a melhoria contínua dos cuidados, para a implementação de práticas seguras e para o fortalecimento da governação clínica. Assim, a reflexão crítica, a supervisão clínica e a articulação interdisciplinar que sustentaram o desenvolvimento das competências A1 e A2 constituíram a base para o aprofundamento das competências do domínio B, orientadas para a qualidade, a segurança e a excelência

organizacional. É neste enquadramento que passo a abordar o domínio da Melhoria Contínua da Qualidade.

B — DOMÍNIO DA MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE

B1 — GARANTE UM PAPEL DINAMIZADOR NO DESENVOLVIMENTO E SUPORTE DAS INICIATIVAS ESTRATÉGICAS INSTITUCIONAIS NA ÁREA DA GOVERNAÇÃO CLÍNICA

B2 — DESENVOLVE PRÁTICAS DE QUALIDADE, GERINDO E COLABORANDO EM PROGRAMAS DE MELHORIA CONTÍNUA

B3 — GARANTE UM AMBIENTE TERAPÊUTICO E SEGURO

Segundo o Regulamento nº140/2019, o EE para além de detentor de conhecimentos éticos e legais deve ser um agente catalisador da Melhoria Contínua da Qualidade, um domínio fundamental para assegurar a prestação de cuidados seguros, eficazes, inovadores e centrados na pessoa. Este domínio engloba a capacidade de “Garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica” (B1), “Desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua” (B2) e, “Garantir um ambiente terapêutico e seguro” (B3), conforme estabelecido pelo Regulamento n.º 140/2019 (p.p 4747- 4748).

Mais do que cumprir normas, este domínio exige uma postura crítica, sistemática e ética na monitorização dos cuidados, na prevenção de riscos e na construção de ambientes clínicos que sustentem a excelência assistencial e a dignidade humana. Ao longo dos EC, compreendi que a melhoria contínua não se traduz em ações isoladas, mas numa identidade profissional que exige vigilância constante, reflexão e capacidade de transformar a prática.

A governação clínica, enquanto sistema orientado para a qualidade e segurança, tornou-se particularmente evidente na EIHS CP através da adoção de um modelo de governação partilhada. Este modelo, entendido por Brennan & Wendt (2021), como um processo estruturado de tomada de decisão participada que integra discussão de práticas, incorporação de evidência científica e melhoria contínua, manifestava-se numa dinâmica estruturada tanto pelos elementos da equipa, como pela própria ULS. Na equipa, a partilha estruturada era uma prática regular, com elementos que, após participarem em formações externas, congressos ou encontros científicos, regressavam para apresentar a evidência mais recente, promovendo reflexão crítica e ajustando procedimentos. Paralelamente, a ULS,

evidenciava o mesmo compromisso ao promover debates institucionais sobre temas éticos e clínicos relevantes, fortalecendo a cultura organizacional de aprendizagem contínua. Esta articulação entre a equipa e a instituição demonstrou-me que a melhoria contínua não depende apenas da iniciativa individual, mas de uma estrutura organizacional que valoriza a partilha, a reflexão conjunta e a atualização permanente, indo de encontro com as competências B1 e B2. Esta vivência levou-me também a assumir uma postura mais ativa nas discussões clínicas, reconhecendo-me como parte integrante dos processos de decisão e não apenas como observadora.

Esta cultura de governação partilhada refletiu-se também na forma como a equipa analisava e ajustava as suas práticas, valorizando a reflexão conjunta como motor de mudança. Através da minha participação em sessões institucionais, foi-me possível evidenciar que a discussão estruturada de processos permite identificar fragilidades, alinhar intervenções e responder de forma mais sensível às necessidades das famílias. A literatura confirma que equipas que comunicam e refletem de forma estruturada reduzem erros e promovem cuidados mais alinhados com as necessidades reais das pessoas (Epstein & Street, 2011; Bernacki *et al.*, 2019), reforçando que o EE não é apenas um executor de cuidados, mas um mediador entre a evidência científica, a prática clínica e as narrativas de vida das pessoas e famílias. Percebi, assim, que a integração da evidência não é apenas uma exigência técnica, mas uma responsabilidade ética que sustenta a consistência das decisões da equipa.

No que respeita ao desenvolvimento de práticas de qualidade, a minha intervenção ao longo dos EC permitiu-me integrar instrumentos, processos e metodologias que sustentam decisões clínicas consistentes e fundamentadas. A aplicação sistemática de escalas validadas como: *Edmonton Symptom Assessment System* [ESAS], a *Palliative Performance Scale* [PPS], o *Palliative Prognostic Index* [PPI], a Escala de Barthel, Braden, Morse, possibilitou-me identificar precocemente fragilidades, antecipar necessidades e propor intervenções ajustadas à condição clínica da pessoa. Esta experiência mostrou-me que a avaliação não é um ato técnico isolado, mas um processo contínuo que exige sensibilidade, presença clínica e capacidade de interpretar sinais subtis. A literatura sublinha que ferramentas estruturadas aumentam a precisão clínica e facilitam decisões mais consistentes e éticas (Brodaty & Donkin, 2009; Myers *et al.*, 2024).

Para além da avaliação, participei ativamente na monitorização de sintomas, na revisão de planos terapêuticos, na identificação de riscos e na comunicação estruturada com a equipa, contribuindo para decisões partilhadas e fundamentadas. Ao partilhar com a equipa não apenas os resultados, mas também as implicações éticas e humanas, percebi que a melhoria contínua exige coragem para questionar, humildade para aprender e responsabilidade para transformar.

No que diz respeito à competência B3: “Garante um ambiente terapêutico e seguro” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4747), esta assumiu particular relevância nos contextos de vulnerabilidade em que estive inserida. Estes contextos desafiaram-me profundamente, levando-me a reconhecer que a segurança é também um espaço emocional e relacional que exige presença, sensibilidade e autenticidade. A segurança revelou-se uma dimensão ética do cuidar, expressa tanto na proteção física como na salvaguarda emocional, cultural e espiritual da pessoa. A minha atuação centrou-se na promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção, tal como preconizado no critério B3.1. A sensibilidade para a identidade cultural e para as necessidades espirituais traduziu-se na adaptação da comunicação, na personalização das intervenções e no envolvimento da família e de pessoas significativas. Esta abordagem encontra fundamento no Artigo 12º da DUBDH (2005), que defende que a diversidade cultural e o pluralismo devem ser considerados nos cuidados, desde que não comprometam a dignidade humana.

A segurança operacional constituiu outra dimensão essencial desta competência. As formações realizadas (Metas Internacionais de Segurança do Doente (Anexo III), Segurança e Saúde no Trabalho (Anexo IV), Cibersegurança (Anexo V) e Plano de Segurança Hospitalar (Anexo VI)) aprofundaram a minha compreensão sobre a segurança em múltiplas vertentes, desde a administração segura de terapêutica até à ergonomia e à proteção de dados clínicos. O *Global Patient Safety Action Plan 2021–2030* reforça que a segurança depende de sistemas de elevada fiabilidade, práticas padronizadas e equipas devidamente formadas (WHO, 2021). Estas aprendizagens permitiram-me reconhecer que a segurança é um compromisso coletivo, mas começa sempre na responsabilidade individual de cada profissional.

A colaboração na definição dos recursos necessários para garantir cuidados seguros tornou-se particularmente relevante à luz da Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem (Regulamento n.º 743/2019), que estabelece que a adequação do número de enfermeiros é uma condição essencial para assegurar cuidados de qualidade, segurança e eficiência. A análise das necessidades reais dos serviços, a discussão sobre a afetação de recursos e a participação em processos de identificação de riscos permitiram-me compreender como a dotação adequada de profissionais influencia diretamente a prevenção de incidentes, a continuidade dos cuidados e a proteção das pessoas e dos profissionais. Esta visão reforçou a importância de integrar políticas, práticas padronizadas e cultura de segurança para construir ambientes clínicos fiáveis e resilientes.

A prevenção de riscos ambientais constituiu igualmente uma área de intervenção significativa. A utilização de mecanismos formais de notificação e análise de incidentes revelou-se essencial para consolidar uma cultura de segurança, tal como preconizado pela Norma n.º 017/2022 da Direção Geral da Saúde [DGS], que estabelece que os sistemas de

notificação devem ser confidenciais, anónimos e não punitivos, promovendo a aprendizagem com o erro e a implementação de ações de melhoria. Esta norma reforça que a notificação voluntária de incidentes (incluindo quase-incidentes e eventos sem dano) é um instrumento fundamental para identificar fatores contribuintes, analisar processos e prevenir a repetição de situações de risco (DGS, 2022). A existência de equipas de gestores de incidentes, responsáveis pela análise estruturada e pela definição de planos de ação corretivos, evidencia que o erro não deve ser encarado como falha individual, mas como oportunidade de melhoria organizacional. Esta abordagem, centrada na transparência e na aprendizagem contínua, permitiu-me compreender que a segurança ambiental e operacional depende de sistemas fiáveis, mas também de profissionais que se sintam seguros para reportar, refletir e participar ativamente na construção de ambientes clínicos mais seguros.

A cooperação na organização do trabalho, a participação em processos de manutenção preventiva de instalações e equipamentos e a atenção à ergonomia contribuíram para a construção de ambientes mais seguros e funcionais. Neste contexto, a preocupação institucional com o ruído hospitalar e com a prevenção de quedas revelou-se particularmente relevante. O sistema de monitorização contínua através de um semáforo de ruído alertava equipas e visitantes sempre que os níveis sonoros ultrapassavam limites adequados, medida sustentada pela evidência que demonstra que o ruído excessivo aumenta o risco de erro clínico e compromete o bem-estar de profissionais e pessoas internadas (Santos & Miguel, 2012; Andrade *et al.*, 2016). A presença deste dispositivo reforça a cultura institucional de qualidade e segurança, alinhada com os princípios da governação clínica e com as recomendações internacionais.

A promoção de um ambiente seguro, enquanto responsabilidade partilhada pela equipa interdisciplinar, foi também reforçada pela utilização do método *Green Cross* existente na UCCP. Esta ferramenta permitia a identificação diária de incidentes e quase incidentes, incluindo riscos de queda, promovendo transparência, discussão aberta e aprendizagem contínua entre profissionais. Segundo Jacobsen, Ballangrud, & Birkeli, (2025), o *Green Cross* aumenta a consciência para a segurança, facilita a comunicação entre equipas e contribui para a construção de uma cultura de melhoria contínua, ao tornar visíveis os eventos e as ações corretivas implementadas (Jacobsen, Ballangrud, & Birkeli, 2025). A minha experiência na unidade permitiu-me perceber o impacto real desta metodologia no quotidiano dos cuidados. A análise diária dos incidentes tornava a equipa mais atenta, mais disponível para questionar práticas e mais consciente dos pequenos detalhes que podem comprometer a segurança.

A reflexão crítica sobre estas vivências revelou-me que a Melhoria Contínua da Qualidade exige mais do que a aplicação de métodos; requer humildade para reconhecer falhas,

coragem para questionar práticas instituídas e capacidade para transformar o sofrimento em cuidado significativo. Neste contexto, aprendi que a qualidade em CP não se limita ao controlo de sintomas, integrando também a dignidade, a experiência subjetiva e a segurança da PSP. As situações de risco, agravamento súbito ou conflitos familiares exigiram de mim rigor técnico, sensibilidade ética e capacidade de trabalhar em equipa. Este percurso consolidou a minha identidade como uma profissional que não se limita a executar, mas que pensa, questiona e participa ativamente na construção de uma prática de enfermagem de excelência, onde a melhoria contínua é um compromisso permanente e profundamente humano.

A profundidade destas experiências no âmbito da melhoria contínua permitiu-me compreender que a qualidade e a segurança não se constroem apenas através da técnica, mas também através da forma como os cuidados são organizados, coordenados e articulados no quotidiano. À medida que fui integrando práticas baseadas na evidência, participando em processos de reflexão conjunta e assumindo maior responsabilidade na promoção de ambientes seguros, tornou-se evidente que a gestão dos cuidados é inseparável da qualidade assistencial. Percebi que cuidar implica também gerir: gerir tempos, prioridades, recursos, comunicação e relações, tendo sempre com foco a pessoa cuidada. Esta consciência abriu caminho para uma nova dimensão do meu desenvolvimento profissional, conduzindo naturalmente ao Domínio C, onde a gestão dos cuidados se revela essencial para garantir respostas integradas, eficientes e humanizadas.

C — DOMÍNIO DA GESTÃO DOS CUIDADOS

C1 — GERE OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM, OTIMIZANDO A RESPOSTA DA EQUIPA E A ARTICULAÇÃO NA EQUIPA DE SAÚDE

C2 — ADAPTA A LIDERANÇA E A GESTÃO DOS RECURSOS ÀS SITUAÇÕES E AO CONTEXTO

No domínio da Gestão de Cuidados, o Regulamento n.º 140/2019 estabelece duas competências fundamentais que orientam o exercício avançado do EE. A primeira, “C1 – Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4748), determina que o enfermeiro “realiza a gestão de cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas” (p. 4748). Esta competência exige do EE a capacidade de apoiar a tomada de decisão, melhorar a informação clínica disponível, supervisionar práticas delegadas e assegurar que a equipa atua de forma coordenada, segura e orientada para as necessidades reais da pessoa e da família. A segunda competência, “C2

– Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4748), reforça que o EE deve adequar “os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados” (p. 4748).

O desenvolvimento deste domínio revelou-se significativo ao longo do meu percurso formativo, não apenas pela sua complexidade técnica, mas sobretudo pela exigência de maturidade profissional que implica. A gestão dos cuidados é, simultaneamente, um processo organizacional e relacional, que exige do EE a capacidade de transformar a complexidade clínica em decisões claras, fundamentadas e seguras. No contexto dos CP, especialmente no acompanhamento de pessoas com demência avançada, esta competência assume uma relevância acrescida, uma vez que a vulnerabilidade, a imprevisibilidade e a necessidade de respostas rápidas e coordenadas exigem uma liderança sensível, ética e colaborativa.

A competência C1 que consta no Regulamento nº140/2019, tornou-se evidente na prática diária, em ambos os EC, sobretudo na participação ativa nas reuniões multidisciplinares, onde disponibilizei assessoria à equipa através da interpretação de escalas validadas e da análise integrada dos dados clínicos. Esta assessoria, prevista no critério C1.1.1, permitiu melhorar a qualidade da informação disponível para a tomada de decisão, reforçando a importância do EE como recurso clínico especializado (Regulamento nº140/2019). A colaboração nas decisões da equipa de saúde foi particularmente marcante nas CF, onde participei na clarificação de objetivos terapêuticos, na discussão sobre proporcionalidade e na mediação entre expectativas familiares e possibilidades clínicas. A literatura demonstra que decisões partilhadas reduzem sofrimento moral e promovem cuidados alinhados com os valores da pessoa (Barry & Edgman-Levitan, 2012), reforçando a relevância desta competência, sobretudo, no contexto da demência avançada.

A melhoria da informação para a tomada de decisão concretizou-se através de registos clínicos rigorosos, comunicação estruturada utilizando a técnica ISBAR e sínteses clínicas que facilitaram a continuidade dos cuidados. Esta prática encontra suporte na Norma n.º 001/2017 da DGS, que determina no ponto 1 que “a transição de cuidados deve obedecer a uma comunicação eficaz (...) devendo ser normalizada utilizando a técnica ISBAR” (DGS Norma 001/2017, p.1) e que esta deve ser aplicada “em todos os níveis de prestação de cuidados que envolva a transição dos mesmos” (DGS, 2017, p.1). A norma reforça ainda que a comunicação deve ser “oportuna, precisa, completa, sem ambiguidade, atempada e compreendida pelo recetor” (DGS, 2017, p.4), salientando que falhas na transmissão de informação são responsáveis por até 70% dos eventos adversos em saúde (DGS, 2017). Assim, a utilização sistemática da técnica ISBAR não só estruturou a minha comunicação

clínica, como contribuiu para decisões mais seguras, consistentes e alinhadas com as necessidades da pessoa e das equipas onde estive inserida.

Reconhecer o momento adequado para negociar ou referenciar para outros profissionais revelou-se particularmente importante na minha prática. Na EIHS CP, deparei-me com diversas situações em que a intervenção de outros elementos da equipa multidisciplinar era claramente benéfica, nomeadamente da psicologia, do serviço social e do capelão. Identifiquei ainda situações em que se impunha a adequação da referenciação para as Equipas de Cuidados Continuados Integrados [ECCI] ou para UCP, garantindo que a pessoa recebia o nível de cuidados mais ajustado às suas necessidades. Com o tempo, compreendi que referenciar não é sinal de limite, mas de maturidade clínica: reconhecer quando outro profissional pode oferecer uma resposta mais ajustada é também um ato de cuidado responsável. Estas decisões ensinaram-me que a gestão dos cuidados exige humildade para reconhecer fronteiras, mas também coragem para agir em defesa das necessidades reais da pessoa e da família.

A supervisão das tarefas delegadas constituiu outra dimensão da minha prática. A orientação sobre tarefas a delegar exigiu avaliação cuidadosa do risco, da complexidade da pessoa e das competências dos assistentes operacionais. A criação de orientações práticas, nomeadamente instruções verbais sobre mobilização segura, prevenção de úlceras por pressão [UPP] e posicionamento, permitiu uniformizar práticas e reduzir os riscos de uma má prática. A utilização de técnicas diretas e indiretas, como demonstração prática e supervisão próxima, garantiu que as tarefas delegadas eram executadas com segurança. Ao supervisionar tarefas delegadas, percebi que a liderança não se exerce apenas através da orientação técnica, mas sobretudo através da responsabilidade ética de garantir que cada intervenção traduz segurança, dignidade e respeito pela pessoa. Este processo permitiu-me reconhecer que delegar implica confiar, acompanhar e assumir responsabilidade pelos resultados, desenvolvendo em mim uma consciência mais profunda sobre o impacto das minhas decisões na prática dos outros.

A competência C2 tornou-se particularmente evidente na articulação entre liderança, gestão de recursos e adaptação ao contexto. A Norma para o Cálculo de Dotações Seguras (Regulamento n.º 743/2019) estabelece que a existência de uma dotação adequada constitui uma condição “*sine qua non*” para garantir cuidados seguros e de qualidade, definindo critérios objetivos para o dimensionamento das equipas em função da complexidade clínica, da dependência e das necessidades reais das pessoas. No contexto dos CP, esta reflexão tornou-se ainda mais significativa, uma vez que a instabilidade dos sintomas, a necessidade de vigilância contínua e a elevada carga emocional exigem equipas capazes de responder de forma célere, competente e humanizada. Compreender estes requisitos permitiu-me

reconhecer que a gestão dos recursos humanos não é apenas uma responsabilidade administrativa, mas um elemento estruturante da segurança do doente, da continuidade dos cuidados e da prevenção do erro.

A implementação de métodos de organização do trabalho concretizou-se na priorização de cuidados, na distribuição de tarefas e na antecipação de necessidades emergentes, especialmente em situações de instabilidade clínica. A coordenação da equipa de prestação de cuidados foi reforçada pela articulação contínua com médicos, psicólogas, técnicas de serviço social e assistentes operacionais, garantindo coerência e fluidez no plano terapêutico.

A adaptação do estilo de liderança ao clima organizacional exigiu sensibilidade e flexibilidade. O reconhecimento dos papéis e funções de cada membro da equipa permitiu-me integrar contributos diversos e valorizar competências individuais. Fomentar um ambiente positivo implicou promover comunicação aberta, validar emoções e reforçar a importância do trabalho colaborativo. A aplicação de estratégias de motivação, como o reforço positivo e o incentivo à participação nas decisões, contribuiu para o desempenho diferenciado da equipa, em consonância com a evidência que demonstra que líderes transformacionais fortalecem o clima de equipa, aumentam a satisfação profissional e promovem ambientes de trabalho mais seguros (Ystaas *et al.*, 2023).

Importa reconhecer que este domínio foi também aquele onde experienciei maiores desafios pessoais. A excelência, coesão e elevada competência técnica das equipas onde realizei os EC geraram em mim um profundo respeito e, simultaneamente, um receio inicial de assumir um papel mais visível na liderança. Esta perceção levou-me, nas primeiras semanas, a adotar uma postura mais reservada e observacional. Contudo, à medida que fui integrando a equipa e ganhando confiança nas minhas competências, comecei a assumir gradualmente maior autonomia na gestão dos cuidados. Esta evolução tornou-se particularmente evidente na última semana do EC na EIHS CP, onde fui capaz de organizar o trabalho de forma autónoma (ainda que com supervisão). A vivência deste domínio permitiu-me crescer enquanto profissional, ajudando-me a integrar a dimensão organizacional do cuidar e a reconhecer que a liderança em enfermagem se constrói diariamente, entre decisões clínicas, relações humanas e escolhas éticas.

A utilização de processos de mudança para introduzir inovação concretizou-se na promoção de práticas baseadas na evidência, na sensibilização e na participação ativa em iniciativas de melhoria contínua.

A formação em serviço assumiu igualmente um papel relevante neste domínio, permitindo transformar conhecimento em prática e reforçar a cultura de aprendizagem da equipa. Para esse fim, foi realizado um plano de formação de acordo com as diretrizes da instituição (Apêndice A). A participação no Congresso *Desafios do Cuidar – Avanços, evidências e*

estratégias em Cuidados Paliativos, no Instituto Português de Oncologia [IPO] do Porto (Anexo VII), onde assisti à Mesa 2, dedicada ao Oxigénio de Alto Fluxo e à Nutrição Parentérica em CP, constituiu um momento particularmente marcante. Este contexto permitiu-me aprofundar conhecimentos e exercer uma análise crítica sobre afirmações controversas apresentadas, como a ideia de “morte prematura por fome” ou a noção de que “a qualidade de vida é um *endpoint* secundário”. A revisão da evidência científica e das recomendações internacionais possibilitou-me clarificar a veracidade destas afirmações e, posteriormente, partilhar com a equipa, numa sessão de formação em serviço, contribuindo para decisões mais seguras, proporcionais e alinhadas com as boas práticas em CP. Esta experiência reforçou o papel do EE enquanto dinamizador de práticas baseadas na evidência e guardião da qualidade da informação clínica que orienta a tomada de decisão, demonstrando que a inovação não se limita à introdução de novos procedimentos, mas implica também questionar, analisar criticamente e transformar a prática à luz da melhor evidência disponível.

A reflexão sobre este domínio permitiu-me compreender que a gestão dos cuidados é, acima de tudo, uma competência relacional e ética. Exige capacidade de escuta, visão global, tomada de decisão fundamentada e liderança sensível ao sofrimento humano. Ao longo do percurso, percebi que gerir cuidados é gerir pessoas (as que cuidam e as que são cuidadas) e que cada decisão tem impacto direto na dignidade, no conforto e na segurança da PSP. Esta competência consolidou a minha identidade enquanto EE, capaz de liderar equipas, articular cuidados e promover ambientes terapêuticos seguros, sustentados em evidência científica, legislação e compromisso ético.

A consolidação das competências de gestão dos cuidados permitiu-me reconhecer que liderar equipas, articular intervenções e tomar decisões fundamentadas exige não apenas conhecimento técnico e capacidade organizacional, mas também um profundo trabalho interior. À medida que fui assumindo maior responsabilidade na coordenação dos cuidados, tornou-se evidente que a eficácia da liderança depende da capacidade de me conhecer, de regular emoções, de comunicar com assertividade e de sustentar cada decisão em evidência científica rigorosa. Esta consciência marcou a passagem natural para o Domínio D, onde o desenvolvimento das aprendizagens profissionais se revela essencial para sustentar uma prática clínica especializada, ética e reflexiva, ancorada simultaneamente no autoconhecimento e na integração crítica da melhor evidência disponível.

D — DOMÍNIO DO DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS

D1 — DESENVOLVE O AUTOCONHECIMENTO E A ASSERTIVIDADE

D2 — BASEIA A SUA PRAXIS CLÍNICA ESPECIALIZADA EM EVIDÊNCIA CIENTÍFICA

No que concerne ao quarto e último domínio, o Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais, enquadram-se duas competências fundamentais. A primeira, “D1 – Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4749), refere que o enfermeiro especialista “demonstra a capacidade de autoconhecimento, que é central na prática de enfermagem, reconhecendo que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais. Releva a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4749). A segunda, “D2 – Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica”, estabelece que o enfermeiro especialista “alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4749). Este domínio convoca, assim, um compromisso contínuo com o crescimento pessoal, a reflexão crítica e a integração da evidência científica na prática clínica especializada.

A tomada de consciência de mim própria, das minhas habilitações, capacidades e limitações foi fundamental para o desenvolvimento deste domínio. Mesmo após três anos de prática profissional em CP, percebi que necessitava de aprofundar e aprimorar as minhas aprendizagens, o que me levou a ingressar neste mestrado. Esta exigência de atualização contínua está alinhada com a competência D2, que reforça a importância de integrar evidência científica na prática especializada.

A UC de CP teve um impacto profundo no meu autoconhecimento, confrontando-me com questões existenciais sobre a finitude, o sofrimento e o sentido do cuidar. A reflexão sobre a “boa morte” e a “má morte” ganhou especial relevância através das leituras de “*A Morte de Ivan Ilitch*” de Liev Tolstói e “*As Terças-Feiras com Morrie*” de Mitch Albom, que me permitiram revisitar crenças, receios e expectativas pessoais. Paralelamente, as vivências em estágio, marcadas pelo medo inicial de não estar à altura, pela validação discreta mas transformadora de colegas experientes e pela evolução da minha comunicação, permitiram-me reconhecer como a minha presença, autenticidade e disponibilidade emocional influenciam a experiência da pessoa e da família. Esta tomada de consciência encontra-se aprofundada na reflexão

peçoal desenvolvida ao longo do EC, onde descrevo o impacto emocional do primeiro contacto com uma unidade de excelência, a importância de pequenos gestos de reconhecimento e o simbolismo de momentos como o meu primeiro “Oxalá”, que sinalizaram o meu crescimento enquanto profissional e enquanto pessoa. Esta integração entre reflexão teórica e vivência prática permitiu-me reconhecer recursos e limites pessoais, gerir idiosincrasias e desenvolver uma postura mais consciente e intencional no encontro clínico, em consonância com os critérios D1.1.1 a D1.1.4.

A UC de Comunicação e Relação de Ajuda reforçou este processo, sobretudo através da análise de um incidente crítico que me marcou profundamente. A reflexão permitiu-me identificar fragilidades na minha comunicação, compreender o impacto das minhas emoções na interação e delinear estratégias para atuar de forma mais eficaz em situações semelhantes. Esta experiência contribuiu para o desenvolvimento da congruência entre auto e heteropercepção, da gestão emocional e da capacidade de antecipar e resolver conflitos, competências essenciais para sustentar relações terapêuticas seguras e éticas.

Um dos momentos mais desafiantes deste percurso ocorreu quando realizei um telefonema de Apoio ao Luto cerca de um mês após a morte de uma PSP que eu tinha acompanhado no internamento e com quem tinha estabelecido uma ligação significativa. A filha, com idade semelhante à minha, expressou uma dor que me atravessou profundamente. Ao longo da chamada, senti a responsabilidade de acolher o sofrimento daquela filha e de sustentar o espaço emocional que ela precisava. Ao desligar, percebi que, de certa forma, também eu tinha feito o meu próprio luto daquela doente. Este episódio permitiu-me reconhecer a importância de gerir emoções, manter limites saudáveis e, simultaneamente, estar presente de forma autêntica e compassiva.

A intensidade emocional vivida ao longo dos turnos levou-me também a reconhecer a importância de práticas de autocuidado, algo amplamente sustentado pela evidência científica. O estudo qualitativo de Bovero *et al.* (2025) demonstra que profissionais de CP, expostos diariamente ao sofrimento, à tomada de decisões complexas e ao confronto com a morte, só conseguem manter o bem-estar e a qualidade dos cuidados quando adotam estratégias intencionais de autorregulação emocional e espiritual. Entre as práticas identificadas como mais eficazes encontram-se momentos de isolamento, silêncio, espiritualidade e contacto com ambientes significativos, que permitem “recentrar-se”, “desligar do trabalho” e “reencontrar equilíbrio interno”. Estas estratégias são descritas como regeneradoras, nutritivas e essenciais para prevenir *burnout*, reduzir ansiedade e preservar a capacidade de cuidar com presença e compaixão (Bovero *et al.*, 2025).

Neste sentido, houve dias em que senti necessidade de me deslocar ao Santuário de Fátima após o turno, como forma de reencontrar serenidade e “zerar” emocionalmente para

o dia seguinte. Esta prática encontra suporte direto na literatura, que identifica a espiritualidade e o contacto com espaços de significado como formas eficazes de restaurar o equilíbrio emocional e fortalecer a resiliência dos profissionais de CP (Bovero *et al.*, 2025). Assim, este gesto tornou-se uma estratégia essencial para preservar o meu bem-estar e garantir que continuava a cuidar com lucidez e humanidade. O autocuidado revelou-se, portanto, não apenas uma necessidade pessoal, mas uma responsabilidade ética, uma vez que a qualidade dos cuidados prestados depende, em grande medida, da capacidade do profissional para cuidar de si próprio.

Ao longo dos estágios, deparei-me com situações complexas que exigiram gestão emocional e reflexão crítica. A diversidade socioeconómica das pessoas acompanhadas, a ausência de redes de apoio e a dificuldade em manter planos terapêuticos adequados geraram sentimentos de impotência. A prática na EIHSCP confrontou-me com realidades distintas da minha zona de conforto, exigindo capacidade de adaptação, leitura do contexto e comunicação assertiva com equipas que nem sempre partilhavam a mesma visão dos cuidados. Tal como descrito por Kwon & Byun (2024), os enfermeiros consultores de CP enfrentam frequentemente frustração quando os seus conselhos não são implementados, mas mantêm o compromisso de garantir uma morte digna e de sensibilizar para a importância dos CP. Esta evidência permitiu-me compreender que o meu percurso não era isolado, mas parte de um desafio reconhecido internacionalmente.

A participação em formações externas — o *webinar* “Construindo legado e cultivando esperança” (Anexo VIII), o curso “Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência” da Associação Portuguesa de CP [APCP] (Anexo IX) e o Congresso “*Death Talks* – Diálogos sobre o fim de vida” (Anexo X), reforçou a importância de integrar evidência científica na prática e de assumir um papel ativo na facilitação da aprendizagem em contexto de trabalho. Estas experiências permitiram-me partilhar sínteses de evidência, discutir recomendações internacionais e contribuir para a melhoria contínua da prática clínica, consolidando a competência D2.

A reflexão sobre este domínio permitiu-me compreender que o desenvolvimento das aprendizagens profissionais é, acima de tudo, um processo profundamente humano. Exige capacidade de olhar para dentro, reconhecer vulnerabilidades, integrar conhecimento novo e transformar a prática a partir da reflexão crítica. Este domínio consolidou a minha identidade profissional, permitindo-me integrar autoconhecimento, evidência científica e compromisso ético numa prática clínica especializada, segura e humana.

A consolidação das aprendizagens desenvolvidas ao longo deste domínio permitiu-me reconhecer que o autoconhecimento, a assertividade e a integração crítica da evidência científica não são apenas dimensões internas do meu crescimento, mas constituem a base

estruturante para o exercício competente e ético do EE em EMC-PSP. À medida que aprofundi a reflexão sobre quem sou enquanto profissional, compreendendo o impacto das minhas emoções, valores e limites, e fortalecendo a capacidade de fundamentar decisões em conhecimento válido e atual, tornou-se evidente que estas competências são indissociáveis das exigências específicas da prática especializada. Assim, o percurso realizado no Domínio D preparou-me para integrar, de forma consciente e intencional, as competências específicas do EE em EMC-PSP.

4.2 COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

O Regulamento das Competências Específicas do EE em EMC-PSP estabelece que o especialista desenvolve uma prática baseada na evidência, orientada para resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, assumindo simultaneamente um papel de liderança em projetos de formação, assessoria e investigação, com vista à atualização contínua do conhecimento e ao desenvolvimento das competências especializadas (Regulamento n.º 429/2018).

As UC de Controlo de Sintomas I e II, Comunicação e Relação de Ajuda, Família e Processo de Luto e Ética e Deontologia constituíram a base teórica que sustentou a aquisição destas competências, permitindo integrar conhecimento científico, reflexão ética e prática clínica especializada.

No âmbito da área de Enfermagem à PSP, a OE reforça que:

“o enfermeiro especialista garantirá os cuidados de enfermagem especializados numa perspetiva interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o bem-estar, a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a dignidade e adotando uma pedagogia de valores que incremente esta filosofia junto do cidadão e da sociedade em geral” (OE, 2017, p. 21).

É neste enquadramento que se destaca a primeira competência específica do EE em EMC-PSP, que orienta a prática clínica e fundamenta as intervenções realizadas: cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal, bem como dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática, promovendo o alívio do sofrimento e maximizando o bem-estar, o conforto e a qualidade de vida (Regulamento n.º

429/2018). Esta competência constitui o alicerce da intervenção especializada em CP e estrutura as ações desenvolvidas ao longo do percurso formativo e da prática clínica.

A — CUIDA DA PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL DOS SEUS CUIDADORES/FAMILIARES, EM TODOS OS CONTEXTOS DA PRÁTICA CLÍNICA, ALIVIANDO O SEU SOFRIMENTO, MAXIMIZANDO O SEU BEM-ESTAR, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA

Esta competência traduz a essência dos CP e exige uma prática clínica avançada, sustentada numa avaliação rigorosa, contínua e multidimensional dos sintomas, integrando simultaneamente a dimensão física, emocional, social e espiritual da pessoa e da família (Ferrell *et al*, 2019).

A aplicação desta competência exige a análise aprofundada de situações clínicas reais que permitam evidenciar a complexidade do cuidar em contexto paliativo e a integração efetiva da avaliação multidimensional, do controlo sintomático e do apoio à família. Esta necessidade é amplamente reconhecida na literatura, que descreve os CP como uma prática clínica avançada, sustentada na compreensão do sofrimento multidimensional e na intervenção centrada na pessoa e na família (Ferrell *et al.*, 2019, Polidori & Polidori, 2017; WHO, 2020).

A análise do caso do Sr. A.G., apresentado no ponto 4.2.1, permitiu evidenciar a integração plena da competência A, demonstrando a capacidade de avaliar de forma multidimensional, controlar sintomas refratários, tomar decisões proporcionais e apoiar a família num contexto de elevada complexidade clínica e emocional. A prática desenvolvida refletiu os princípios dos CP especializados, assegurando conforto, dignidade e qualidade de vida ao longo de toda a trajetória de doença.

B — ESTABELECE RELAÇÃO TERAPÊUTICA COM A PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL, E SEUS CUIDADORES/FAMILIARES, PROPORCIONANDO SUPORTE NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS SUCESSIVAS, À MORTE E NO ACOMPANHAMENTO NO LUTO

No que concerne à 2ª competência específica do EE em EMC-PSP:

“2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no

processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Regulamento n.º 429/2018, 2018, p.19365).

Esta competência implica a capacidade de construir uma aliança terapêutica baseada na confiança, na empatia e na comunicação autêntica, ajustada a diferentes contextos e frequentemente desenvolvida em períodos de tempo reduzidos. Em CP, onde a vulnerabilidade emocional e a incerteza são marcantes, esta relação assume particular relevância.

A revisão de Bishaw *et al.* (2024) evidencia que a relação terapêutica assenta em componentes emocionais, colaborativas e relacionais, destacando quatro elementos essenciais: criar ligação, promover envolvimento significativo, negociar escolhas e construir confiança. Estes aspetos dependem da autenticidade, da congruência entre comunicação verbal e não verbal e da capacidade do enfermeiro reconhecer e responder às necessidades únicas de cada pessoa. De forma complementar, Silva *et al.* (2018) sublinham que, em CP, esta relação se desenvolve num contexto de elevada vulnerabilidade, exigindo competências comunicacionais avançadas e capacidade de facilitar processos de tomada de decisão partilhada.

Antes de apresentar a descrição detalhada do caso clínico, importa referir que o acompanhamento do Sr. A.G., cuja caracterização completa se encontra no subcapítulo seguinte, constituiu um exemplo particularmente significativo da aplicação desta competência, sobretudo pela complexidade da demência avançada e pela intensa participação da família no processo de cuidar.

No acompanhamento do Sr. A.G., estes princípios revelaram-se particularmente relevantes. A deterioração cognitiva limitava a comunicação verbal, tornando indispensável uma relação assente na presença autêntica, na leitura sensível dos sinais não verbais e na transmissão de segurança através do toque terapêutico, do tom de voz e da adaptação do ritmo dos cuidados. Cada intervenção realizada, incluindo o posicionamento terapêutico, a analgesia antecipatória, os cuidados à cavidade oral, a hidratação e a vigilância da dor e da agitação, foi executada com intencionalidade relacional, transformando procedimentos técnicos em oportunidades de proximidade, conforto e ligação.

A comunicação com a família constituiu outro eixo central desta competência. A avaliação sistemática dos sintomas, realizada através da ESAS e da PAINAD, foi sempre acompanhada de explicação clara sobre o significado dos sintomas, a sua evolução e o impacto das intervenções. Esta abordagem reduziu a ansiedade, promoveu envolvimento significativo e reforçou a confiança na equipa, permitindo que a família se sentisse parte ativa do processo de cuidar.

Os cuidados à UPP, incluindo o tratamento, a vigilância e a monitorização da Terapia de Pressão Negativa [TPN], foram momentos de grande vulnerabilidade para o doente e para a família. A minha presença constante, explicando cada procedimento, antecipando desconforto e garantindo um ambiente tranquilo, permitiu-me transformar momentos potencialmente geradores de ansiedade em oportunidades de reforço da relação terapêutica. A esposa e a filha verbalizaram várias vezes que “não se sentiam sozinhas”, evidenciando o impacto emocional das minhas intervenções.

A educação à família foi igualmente determinante. Ensinar estratégias de posicionamento, prevenção de novas UPP, hidratação, reconhecimento de sinais de sofrimento, gestão da agitação e compreensão da evolução da doença permitiu-me aumentar a capacidade da família para gerir o regime terapêutico e reduzir a sobrecarga percebida. Esta intervenção encontra suporte na evidência recente, que demonstra que programas estruturados de envolvimento familiar melhoram a confiança, a preparação e a satisfação das famílias, promovendo cuidados mais alinhados com os valores e necessidades do doente (Kim & Kim, 2024). Estes momentos de ensino eram também momentos de escuta ativa, nos quais a esposa e a filha expressavam receios, dúvidas e sentimentos de culpa. A validação emocional e a normalização destes sentimentos foram fundamentais para apoiar a adaptação às perdas sucessivas, em consonância com a teoria das relações interpessoais de Peplau, que enfatiza a importância da escuta cuidadosa, da presença autêntica e da comunicação terapêutica como elementos centrais para estabelecer uma relação de confiança e facilitar a expressão emocional (Peplau, 1992; Hagerty *et al.*, 2017).

O apoio emocional à família, particularmente no contexto de luto antecipatório, constituiu uma dimensão central da minha intervenção. A esposa vivenciava exaustão e medo da perda; a filha médica oscilava entre o papel profissional e o papel de filha. Através de presença silenciosa, escuta ativa e validação emocional, foi possível criar um espaço seguro onde estas emoções puderam ser expressas sem julgamento, contribuindo para reduzir ansiedade, promover coesão familiar e prevenir luto complicado.

As CF foram momentos estruturantes da relação terapêutica. Segundo Silva *et al.* (2018), os motivos mais frequentes para a sua realização incluem dúvidas, necessidade de definição de um plano de cuidados e apoio ao processo de tomada de decisão. No caso do Sr. A.G., esta ferramenta permitiu alinhar expectativas, clarificar objetivos de cuidado, negociar escolhas e apoiar a tomada de decisão partilhada. A comunicação clara e compassiva sobre a irreversibilidade da doença e os sinais de fim de vida contribuiu para preparar a família para a proximidade da morte, reduzindo a ansiedade e promovendo serenidade.

À medida que o estado clínico do Sr. A.G. se agravava, a relação terapêutica tornou-se ainda mais relevante. A presença contínua da equipa, a comunicação transparente e o apoio

emocional constante permitiram que a família vivenciasse o processo de morrer com dignidade e significado. Após a morte, a continuidade da relação manifestou-se no apoio imediato ao luto, pela equipa presente, através da presença silenciosa, da validação das emoções e da oferta de um espaço seguro para expressão da dor.

Embora, no caso do Sr. A.G., não tenha sido possível realizar contactos de *follow-up* após o falecimento, por este ter ocorrido após o término do meu EC, tive oportunidade de desenvolver esta intervenção noutros contextos da EIHS CP. De acordo com a Norma n.º 003/2019 da DGS, o acompanhamento estruturado no período pós-morte constitui uma intervenção essencial para a prevenção de luto complicado, permitindo avaliar o estado emocional, identificar fatores de risco e reforçar estratégias de *coping* adaptativas. Assim, os telefonemas de apoio ao luto que realizei na EIHS CP permitiram-me consolidar competências fundamentais na avaliação emocional, na identificação precoce de sinais de vulnerabilidade e na oferta de suporte empático, assegurando que as famílias não se sentiam abandonadas após a perda.

Deste modo, apesar de não ter acompanhado a família do Sr. A.G. no período pós-morte, a experiência adquirida na EIHS CP permitiu-me reconhecer a importância desta intervenção e compreender como ela contribui para um processo de luto mais saudável. A segunda competência revelou-se, assim, essencial para garantir que o processo de morrer é vivido com dignidade, significado e suporte emocional, demonstrando que a relação terapêutica é um elemento estruturante dos CP e um pilar fundamental da prática especializada do EE em EMC-PSP.

A análise global das intervenções realizadas ao longo do acompanhamento do Sr. A.G. (Apêndice B) permite concluir que os cuidados prestados foram adequados, oportunos e alinhados com os princípios dos CP especializados, bem como com as competências definidas no Regulamento n.º 429/2018. A avaliação sistemática, o controlo sintomático rigoroso, a antecipação de necessidades, a comunicação clara e a construção de uma relação terapêutica sólida permitiram responder de forma integrada ao sofrimento multidimensional do doente e da família. Ainda assim, importa reconhecer que a continuidade dos cuidados constituiu um desafio, uma vez que os intervalos prolongados entre turnos dificultaram, por vezes, a monitorização sequencial e a identificação precoce de novas necessidades. Apesar disso, foram priorizados os diagnósticos mais emergentes e aqueles para os quais existiam condições reais de intervenção, garantindo sempre segurança, conforto e dignidade (Apêndice B). Num cenário ideal, uma maior continuidade assistencial poderia ter permitido aprofundar precocemente algumas dimensões, nomeadamente o apoio à família no domicílio após o primeiro internamento. No entanto, as decisões tomadas foram sempre fundamentadas na evidência, na evolução clínica e nos objetivos realistas de cuidado.

Este caso constituiu uma oportunidade formativa profundamente enriquecedora, permitindo-me consolidar competências avançadas de avaliação, tomada de decisão, comunicação e relação terapêutica, essenciais para o exercício autónomo e ético do EE em EMC-PSP.

4.2.1 DESCRIÇÃO DO CASO CLÍNICO

O Sr. A.G., de 82 anos, natural de Angola, médico de profissão, casado com a Sra. M.G., também de 82 anos, Enfermeira reformada. O casal tinha duas filhas: a Sra. R.G., de 45 anos, médica e presença constante no acompanhamento clínico do pai, e a Sra. B.G., de 47 anos, residente no estrangeiro, mantendo contacto esporádico e sem vínculo afetivo significativo, apesar das várias tentativas de aproximação realizadas pela família após o diagnóstico de demência. Para além do núcleo familiar direto, o Sr. A.G. beneficiava do apoio regular de duas irmãs e de um grupo alargado de amigos e antigos colegas de profissão, que o visitavam frequentemente.

Ao longo da vida, o Sr. A.G. foi uma pessoa ativa, autónoma e profundamente dedicada à sua carreira. Contudo, nos últimos anos iniciou um declínio cognitivo e funcional progressivo, com diagnóstico de Alzheimer há 5 anos, com impacto crescente na autonomia e na qualidade de vida. Este processo culminou no internamento na UCCP após uma queda da cama, na madrugada de 1 de abril, que resultou numa fratura do ramo isquiopúbico e do osso íliaco à esquerda. Foi admitido no âmbito de Cuidados Continuados com o objetivo de reabilitação funcional. À admissão, apresentava dor intensa à mobilização, impotência funcional do membro afetado e história recente de agitação psicomotora, recusa alimentar e perturbações do sono, relatadas pela esposa e pela filha.

O historial clínico incluía antecedentes cardiovasculares relevantes: Enfarte Agudo do Miocárdio no ano anterior, doença coronária multivasos difusa e calcificada e um Acidente Vascular Isquémico Transitório. Durante o internamento, desenvolveu uma Infeção Associada aos Cuidados de Saúde [IACs] com retenção urinária, tendo sido algaliado, e foi identificada uma UPP de categoria II na região sagrada.

A terapêutica farmacológica refletia a complexidade clínica do doente, integrando fármacos cardiovasculares (Clopidogrel, Enoxaparina), terapêutica específica para demência (Rivastigmina), ansiolíticos e antipsicóticos para controlo comportamental (Clonazepam, Quetiapina, Haloperidol), analgésicos (Tramadol, Paracetamol) e medicação gastrointestinal

(Domperidona, Metoclopramida, Bisacodilo, Lactulose). Esta polimedicação exigia vigilância contínua para prevenir interações, efeitos adversos e agravamento da fragilidade.

A nível sintomático, apresentava dor, agitação, insónia e xerostomia. A avaliação inicial incluiu a ESAS (Dor: 6/10; Cansaço: 6/10; Sonolência: 3/10; Náuseas: 2/10; Falta de apetite: 8/10; Falta de ar: 1/10; Depressão: 5/10; Ansiedade: 6/10; Bem-estar global: 7/10), que evidenciou valores elevados de dor, ansiedade, cansaço, mal-estar global e perturbações do sono, e a PAINAD, que revelou dor leve a moderada (4/10), sobretudo à mobilização. A utilização combinada destas escalas permitiu uma leitura mais precisa do sofrimento e orientou o plano terapêutico.

A avaliação funcional revelou dependência elevada nas AVD (Barthel: 50 pontos), risco elevado de queda (Morse: 115 pontos) e baixo risco de UPP (Braden: 18 pontos). A PPS situou-se nos 50% e o PPI em 2,5 pontos, sugerindo sobrevida superior a seis semanas. A fragilidade foi classificada como nível 6 (moderadamente frágil).

Durante o primeiro internamento, a intervenção centrou-se no controlo sintomático, cuidados à UPP, apoio à alimentação e hidratação e vigilância contínua. Observou-se melhoria progressiva: redução da dor, maior controlo da agitação e ligeira melhoria da aceitação alimentar. Apesar da dependência persistente, recuperou o suficiente para permitir a alta, com apoio da ECCL e cuidadora formal.

Treze dias após a alta, regressou ao Serviço de Urgência por febre e agravamento da UPP, agora categoria IV, motivando novo internamento. À admissão, apresentava deterioração marcada: febre, dor intensa, recusa alimentar quase total, agitação e insónia. A ESAS revelou agravamento significativo dos sintomas (Dor: 8/10; Cansaço: 9/10; Sonolência: 4/10; Náuseas: 3/10; Falta de apetite: 9/10; Falta de ar: 2/10; Depressão: 7/10; Ansiedade: 8/10; Bem-estar global: 10/10), e a PAINAD pontuou 8/10, compatível com dor moderada a severa. A avaliação funcional demonstrou declínio acentuado (Barthel: 15 pontos; Morse: 75; Braden: 15; PPS: 30%; PPI: 3,5; fragilidade nível 7).

A UPP apresentava 90% de tecido desvitalizado e exsudado seropurulento moderado. Após avaliação pela Cirurgia Plástica, foi realizado desbridamento mecânico e instituído penso diário com Solutio de Dakin durante cinco dias, seguido de Terapia de Pressão Negativa, com melhoria parcial do conforto e da granulação.

Apesar das intervenções e da reorientação terapêutica para controlo sintomático, o Sr. A.G. apresentou deterioração progressiva, vindo a falecer cerca de um mês após o reinternamento, rodeado pela família e pela equipa, em ambiente de serenidade e dignidade.

A evolução clínica, marcada pela perda de autonomia e pela incapacidade de expressar preferências, tornou inevitável que a tomada de decisão fosse assumida pela esposa e pela filha R.G., enquanto cuidadoras informais e representantes da sua vontade presumida. As decisões relativas ao controlo de sintomas refratários, ponderação de intervenções invasivas e definição de objetivos de cuidados centrados no conforto evidenciaram a centralidade da família na mediação das decisões clínicas em demência avançada. Este caso constitui, assim, um exemplo paradigmático dos desafios éticos, emocionais e relacionais inerentes à tomada de decisão substituta em CP.

4.2.2 AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA SEGUNDO O MODELO DE CALGARY

[MCAF]

Para avaliar a família do Sr. A.G., recorreu-se ao MCAF, uma ferramenta amplamente utilizada em contextos de doença grave, progressiva e incurável, permitindo compreender a estrutura familiar, os seus padrões relacionais e as dinâmicas que influenciam a adaptação ao processo de doença e ao sofrimento associado (Agostinho, M., 2007; Tucci & Oliveira, 2019). O MCAF organiza-se em três dimensões — estrutural, de desenvolvimento e funcional — e integra dois instrumentos fundamentais: o Genograma e o Ecomapa (Tucci & Oliveira, 2019; Agostinho, M., 2007). O Genograma permite representar graficamente a composição familiar, enquanto o Ecomapa evidencia as redes de apoio e a qualidade das relações estabelecidas com o exterior (Agostinho, M., 2007). Ambos se encontram representados na Figura 2 e 3, respetivamente.

Figura 2. - Genograma (elaborado pela autora através do programa GenoPro)

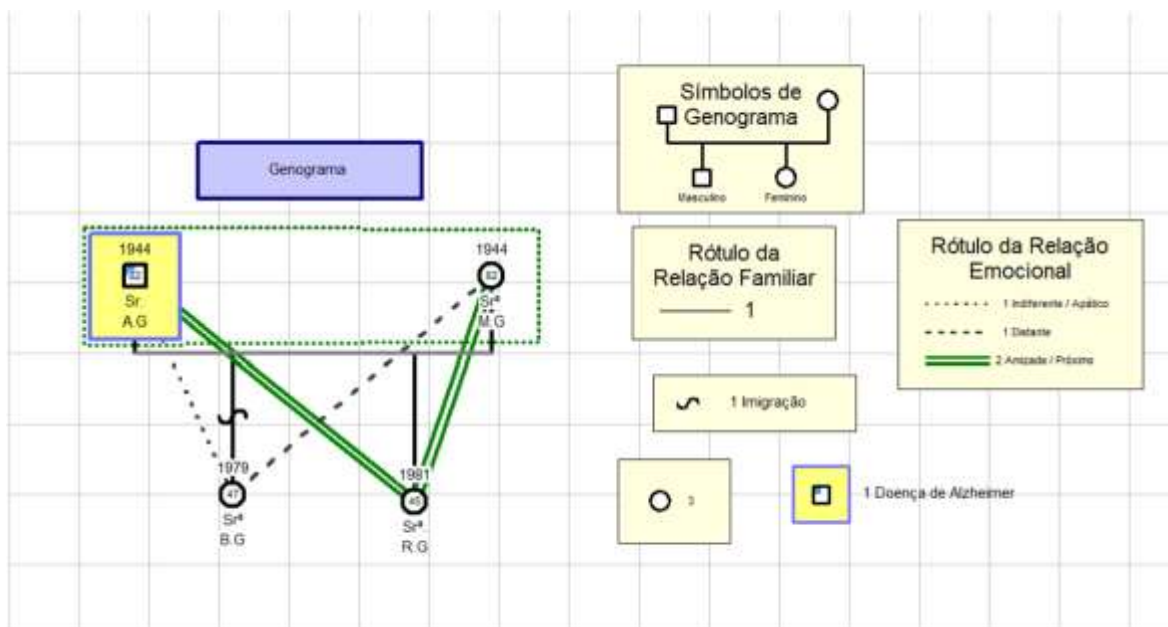
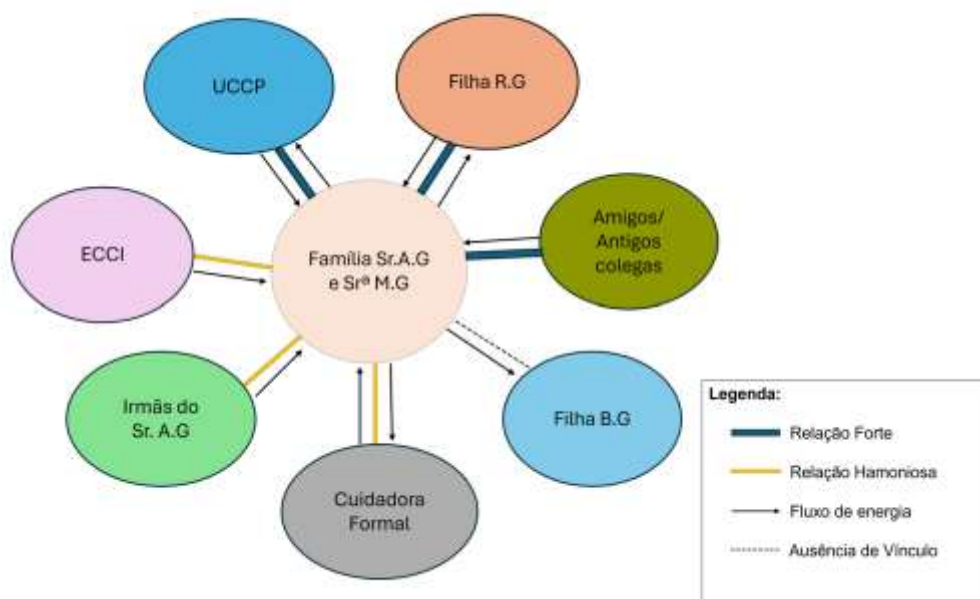


Figura 3.- Ecomapa (elaborado pela autora, baseado em Agostinho, M. 2007)



A família do Sr. A.G. é biparental, composta pelo próprio, pela esposa, Sr.ª M.G., enfermeira reformada, e por duas filhas adultas, Sr.ª B.G. e Sr.ª R.G. Esta última, médica, assume um papel central no acompanhamento clínico e emocional do pai, estando presente nas decisões e articulando-se regularmente com a equipa de saúde. A filha residente no

estrangeiro mantém contacto esporádico, não constituindo um suporte efetivo, apesar das tentativas da família para a envolver no processo de cuidados e na tomada de decisão. Para além do núcleo direto, o Sr. A.G. conta com o apoio próximo de duas irmãs e de um grupo alargado de amigos e antigos colegas de profissão, que representam uma rede afetiva significativa.

A família pertence à classe média, possui habitação própria e apresenta um nível elevado de literacia em saúde, influenciado pela formação profissional dos seus membros. Embora a religião não tenha sido explicitamente referida, observam-se valores de união, responsabilidade e cuidado mútuo. Mantém ainda relações sólidas com amigos próximos e com a equipa da UCCP, com quem desenvolveram uma relação de confiança ao longo dos internamentos.

Encontram-se numa fase de família madura, com os filhos autonomizados e a viverem fora do agregado parental. Esta etapa, marcada pelo “ninho vazio”, coincidiu com a necessidade de reorganização dos papéis familiares devido ao envelhecimento e à doença crónica do Sr. A.G. A progressão da demência de Alzheimer e o agravamento da fragilidade exigiram uma adaptação contínua, levando a família a assumir responsabilidades crescentes no cuidado diário, na tomada de decisões e no acompanhamento clínico. A esposa desempenhou o papel de cuidadora principal, apesar da sua idade avançada, enquanto a filha R.G. assumiu funções de apoio emocional e clínico.

O Sr. A.G. apresentava dependência elevada nas atividades de vida diária, com um Índice de Barthel de 50 pontos no primeiro internamento e 15 no segundo, refletindo deterioração funcional significativa. Esta perda de autonomia aumentou a sobrecarga da esposa e motivou a necessidade de apoio de uma cuidadora formal a tempo inteiro após a alta.

A comunicação familiar caracteriza-se por abertura e partilha de informação, embora permeada por sofrimento emocional, sobretudo durante o segundo internamento, quando a deterioração clínica se tornou evidente. A família demonstrou capacidade de decisão conjunta, valorizando a dignidade, o conforto e a presença no final de vida. A dinâmica emocional foi marcada por luto antecipatório, ansiedade e medo da perda, particularmente sentidos pela esposa e pela filha R.G.

4.2.3 AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DO SR. A.G E DA FAMÍLIA

A análise integrada da situação clínica e familiar do Sr. A.G., realizada com base no MCAF e na informação recolhida ao longo dos dois internamentos, permitiu identificar necessidades múltiplas e interligadas, decorrentes da evolução da demência, do aumento da dependência funcional e do impacto emocional vivido pelos familiares.

A progressão da demência de Alzheimer, associada à deterioração funcional e às comorbilidades existentes, originou um quadro de sofrimento físico e emocional significativo, exigindo uma abordagem centrada no controlo sintomático e no conforto. O Sr. A.G. apresentava dor intensa à mobilização, agitação psicomotora, insónia, recusa alimentar, febre, xerostomia e uma UPP em rápida evolução de categoria II para IV. Estes sintomas, persistentes e interdependentes, comprometeram a qualidade de vida e a dignidade do doente. A dor, particularmente evidente durante a mobilização e os cuidados à ferida, constituía um dos principais fatores desencadeadores de agitação, refletindo simultaneamente desconforto físico, ansiedade e agravamento da deterioração cognitiva.

A UPP de categoria IV representou uma necessidade clínica crítica, exigindo cuidados especializados, vigilância contínua e intervenções orientadas para o alívio do sofrimento, dada a reduzida probabilidade de cicatrização num contexto de fragilidade severa.

No âmbito familiar, a aplicação do MCAF permitiu identificar necessidades emocionais, relacionais e organizacionais relevantes. A esposa, Sr.^a M.G., enquanto cuidadora principal, enfrentava uma sobrecarga física e emocional significativa, agravada pela deterioração rápida do estado clínico do marido e pela incerteza associada à continuidade dos cuidados. A filha mais nova, Sr.^a R.G., médica, assumia o papel de cuidadora secundária e mediadora com a equipa de saúde, vivenciando simultaneamente desgaste emocional e luto antecipatório.

Com base na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) – Cuidados Paliativos para uma Morte Digna, foram identificados os seguintes diagnósticos de enfermagem:

- Controlo dos sintomas, comprometido (CIPE 10025820)
- UPP (CIPE 10025798)
- Capacidade da família para gerir o regime, comprometida (CIPE 10000902)
- Stress do prestador de cuidados (CIPE 10000514)
- Luto antecipatório (CIPE 10000726)

Estes diagnósticos refletem a complexidade das necessidades do Sr. A.G. e da sua família, justificando uma intervenção de enfermagem especializada, centrada no conforto, na dignidade e no apoio emocional.

4.2.4 INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA, ACOMPANHAMENTO E REFLEXÃO DA PRÁTICA

A avaliação e o controlo de sintomas assumiram particular relevância no acompanhamento do Sr. A.G., cujo percurso clínico, marcado por demência avançada, dependência total e múltiplos sintomas refratários, constituiu um contexto privilegiado para

integrar conhecimento científico, raciocínio clínico e reflexão ética. A demência avançada coloca a pessoa numa situação de vulnerabilidade extrema, caracterizada pela perda progressiva da autonomia e da capacidade de expressão (Reisberg *et al.*, 1982; Mitchell *et al.*, 2009). Nesta fase, a avaliação depende fortemente da interpretação de sinais não verbais, exigindo observação sensível e sistemática. A literatura reforça que dor, agitação, dispneia e desconforto são frequentemente subdiagnosticados em pessoas com demência avançada, tornando essencial uma abordagem especializada e proativa (Durães *et al.*, 2023).

A avaliação inicial integrou múltiplos instrumentos validados (ESAS, PAINAD, PPS, PPI, Barthel, Morse e Escala de Fragilidade), que permitiram confirmar a elegibilidade para cuidados paliativos especializados e fundamentar a necessidade de recentrar o plano terapêutico no conforto. A utilização destas escalas não se limitou a uma rotina institucional; constituiu um suporte essencial ao raciocínio clínico, à comunicação com a equipa e à antecipação de necessidades emergentes. Como defendem Oliveira *et al.* (2018), a avaliação estruturada aumenta a precisão clínica, reduz a variabilidade entre profissionais e melhora a qualidade das decisões.

A evolução da UPP para categoria IV foi um dos momentos mais exigentes deste processo. A decisão de implementar TPN foi ponderada à luz da evidência científica e dos princípios dos cuidados paliativos. Reconhecendo que o objetivo não era a cicatrização completa, mas a redução da dor, do exsudado e da manipulação frequente, a TPN revelou-se uma intervenção adequada e proporcional. A literatura demonstra que esta abordagem promove a formação de tecido de granulação, reduz o edema e aumenta o conforto, sendo eficaz mesmo em contexto paliativo (Silva *et al.*, 2025). Esta decisão ilustra a capacidade de integrar evidência científica com os valores da pessoa e com a sua trajetória de doença.

A gestão da agitação psicomotora exigiu uma abordagem multifatorial, integrando estratégias farmacológicas e não farmacológicas. A observação sistemática permitiu-me identificar padrões e gatilhos, nomeadamente a ausência da família, que aumentava significativamente o desconforto. De acordo com Carrarini *et al.* (2021), a agitação na demência resulta da interação entre fatores neurobiológicos e ambientais, sendo frequentemente precipitada por estímulos inadequados, dor ou necessidades não satisfeitas. A presença familiar, o toque terapêutico, a redução de estímulos e a organização do espaço demonstraram impacto imediato no bem-estar do Sr. A.G., em linha com as recomendações internacionais que defendem estratégias não farmacológicas como primeira linha de intervenção.

A capacidade de antecipação de situações de agudização foi igualmente determinante. A vigilância clínica contínua permitiu identificar precocemente sinais de deterioração, possibilitando ajustar intervenções e preparar a família para a proximidade do fim de vida. Hum *et al.* (2025) reforçam que a identificação precoce da deterioração em demência avançada permite ativar intervenções paliativas adequadas e iniciar discussões oportunas com os cuidadores sobre trajetórias de fim de vida.

O impacto do controlo sintomático refletiu-se não apenas na estabilidade clínica, mas também na tranquilidade emocional da família. A presença contínua dos cuidadores, a clareza das informações partilhadas e a coerência das intervenções contribuíram para um processo de fim de vida sereno, marcado por conforto, dignidade e proximidade. A literatura de enfermagem em CP reforça que o controlo eficaz de sintomas é um dos principais determinantes da qualidade de vida da pessoa e da família (Ferrell & Coyle, 2015).

A adaptação desta competência aos diferentes contextos de ensino clínico exigiu flexibilidade e capacidade de leitura do ambiente. Na UCCP, a estrutura física e a presença contínua da equipa facilitavam intervenções complexas e monitorização próxima. Na EIHS CP, a diversidade de contextos exigiu rapidez na avaliação e comunicação assertiva com equipas que nem sempre partilhavam a mesma filosofia de cuidados. Num dos turnos, deparei-me com a indicação de colheitas de análises diárias para uma pessoa em fase avançada de doença, sem benefício clínico esperado. Após avaliar a situação, questionei a proporcionalidade da continuidade destas colheitas, uma vez que os resultados não alteravam o plano terapêutico e o procedimento causava desconforto. A discussão em equipa permitiu suspender as colheitas, mantendo apenas monitorização clínica. Esta intervenção evitou sofrimento desnecessário e recentrou os cuidados no conforto.

A consolidação desta competência permitiu-me compreender que avaliar e controlar sintomas não é apenas um ato técnico, mas um processo profundamente humano, que exige presença, sensibilidade, conhecimento científico e capacidade de integrar múltiplas dimensões do sofrimento. Cuidar da pessoa com demência avançada em fase terminal revelou-se um exercício de rigor clínico, ética relacional e humanidade, consolidando a minha identidade enquanto EE em formação.

4.3 COMPETÊNCIAS DE MESTRE

De acordo com o Decreto-Lei n.º 65/2018, Artigo 15.º, o grau de mestre é conferido aos que demonstrem:

“a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que: i) Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e aprofunde; ii) Permitam e constituam a base de desenvolvimentos ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação; b) Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo; c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem; d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades; e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo.” (Decreto-Lei n.º 65/2018, p. 4162).

Para a obtenção deste título encontra-se disposto no Artigo 16.º, alínea c) do ponto 2 do mesmo Decreto-Lei: “c) Desenvolvam atividades de formação e de investigação e desenvolvimento experimental de nível e qualidade reconhecidos, com publicações ou produção científica relevantes.” (Decreto-Lei n.º 65/2018, p. 4163)

A realização da RSQ constituiu um processo exigente que implicou autonomia na gestão de grande parte das etapas investigativas, desde a formulação da questão de revisão até à síntese final. Este percurso permitiu desenvolver competências essenciais ao grau de Mestre, nomeadamente a capacidade de identificar necessidades de aprendizagem, procurar e analisar evidência científica de forma independente e manter um compromisso contínuo com a atualização de conhecimentos, indispensável à prática especializada em CP. Tal exigência de autonomia está alinhada com o que Porritt *et al*, (2024) referem ao descreverem que a condução de revisões qualitativas requer tomada de decisão fundamentada, rigor conceptual e capacidade de justificar cada opção metodológica ao longo do processo.

Apesar da autonomia desenvolvida, este percurso não foi realizado de forma isolada. O acompanhamento próximo do professor orientador constituiu um elemento estruturante,

garantindo supervisão metodológica rigorosa, apoio na clarificação de etapas mais complexas e validação das decisões críticas. Esta orientação assegurou a fidelidade à metodologia JBI e a robustez da síntese qualitativa, em consonância com o que os autores do manual defendem relativamente à importância da supervisão académica para assegurar consistência metodológica, transparência e rigor interpretativo (Porritt *et al.*, 2024). A nível pessoal, reconheço que este apoio foi fundamental para consolidar a minha confiança enquanto investigadora em formação, permitindo-me avançar com segurança em momentos de maior complexidade analítica.

A aplicação da metodologia JBI constituiu um processo profundamente formativo, que percorreu todas as etapas essenciais de uma RSQ. A definição rigorosa dos critérios de inclusão, fundamentados no modelo PICO, exigiu clareza conceptual e capacidade de delimitar o fenómeno de interesse de forma precisa, tal como recomendado por Porritt *et al.* (2024). A construção das estratégias de pesquisa, adaptadas às bases CINAHL Complete e MEDLINE Complete, implicou sensibilidade para identificar descritores adequados, combinar termos controlados e palavras-livre e garantir que a pesquisa fosse simultaneamente sensível e específica, conforme orientado no manual (Porritt *et al.*, 2024).

A avaliação crítica dos estudos, realizada com recurso à *JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research*, exigiu uma leitura minuciosa da congruência entre perspetiva filosófica, metodologia, métodos de recolha e análise de dados, bem como a identificação de lacunas relacionadas com reflexividade, representação das vozes dos participantes e rigor ético. Os autores do *JBI Manual for Evidence Synthesis* reforçam que a congruência metodológica é um dos pilares da validade interpretativa e que a reflexividade constitui um elemento essencial para compreender a influência do investigador no processo de produção de conhecimento (Porritt *et al.*, 2024). Ao longo desta etapa, apercebi-me da responsabilidade inerente à avaliação crítica: cada decisão tomada tinha impacto direto na qualidade da síntese final, o que me levou a desenvolver maior rigor, prudência e consciência ética.

A extração de dados, realizada com o instrumento padronizado do JBI, exigiu precisão conceptual e capacidade de identificar achados relevantes, distinguindo entre resultados inequívocos e credíveis, conforme preconizado pela metodologia. A síntese dos dados, conduzida através da meta-agregação, implicou interpretar significados, comparar narrativas, identificar padrões transversais e agrupar resultados com base na semelhança de significado, preservando sempre a intenção original dos autores primários. Esta abordagem está alinhada com o princípio central defendido por Porritt *et al.* (2024), segundo o qual a meta-agregação deve produzir sínteses fiéis, pragmáticas e aplicáveis à prática clínica. Nesta fase, senti de forma particularmente intensa a responsabilidade de não distorcer a voz dos CI,

reconhecendo que cada achado representava vivências reais, carregadas de sofrimento, ambivalência e amor.

A avaliação da confiança nos achados através do método ConQual permitiu integrar dimensões de confiabilidade e credibilidade, resultando numa classificação transparente e fundamentada da qualidade da síntese. Os autores do JBI destacam que o ConQual é essencial para garantir transparência na avaliação da confiança atribuída aos achados qualitativos, permitindo ao leitor compreender o grau de robustez e aplicabilidade dos resultados (Porritt *et al.*, 2024). Esta etapa consolidou competências analíticas, éticas e reflexivas, reforçando a minha capacidade de produzir conhecimento rigoroso e útil para a prática clínica.

A RSQ permitiu aprofundar a compreensão da experiência dos CI na tomada de decisão substitutiva em CP para pessoas com demência avançada, revelando fenómenos como ambivalência emocional, sentimentos de culpa, sobrecarga moral, incerteza persistente e a importância crítica da comunicação com profissionais de saúde. A meta-agregação dos quatro estudos incluídos resultou num achado sintetizado, com elevada confiança ConQual, que evidencia que o processo decisório é simultaneamente doloroso e protetor, exigindo apoio estruturado, planeamento antecipado de cuidados e continuidade relacional. Esta compreensão aprofundada teve impacto direto na minha prática clínica, permitindo-me reconhecer com maior sensibilidade o sofrimento moral dos cuidadores e ajustar a minha intervenção de forma mais empática, informada e intencional.

A realização desta revisão sistemática contribuiu de forma decisiva para o desenvolvimento das competências de Mestre, ao integrar investigação, reflexão crítica e prática clínica. A análise dos estudos, a interpretação dos significados atribuídos pelos cuidadores e a articulação com teorias como a Teoria do Déficit de Autocuidado e do Cuidado Dependente de Orem permitiram aprofundar a compreensão do sofrimento emocional associado à demência avançada e reforçar a intencionalidade da minha prática profissional. Este percurso investigativo transformou a forma como observo, escuto e acompanho cuidadores e famílias, tornando-me mais consciente da complexidade emocional que atravessa cada decisão tomada em fim de vida.

A profundidade desta reflexão evidencia a necessidade de apresentar integralmente o percurso metodológico e os resultados da RSQ que sustentou este trabalho. Assim, torna-se pertinente expor de forma completa o processo de pesquisa, seleção, avaliação e síntese dos estudos incluídos. O subcapítulo que se segue apresenta, portanto, a RSQ, permitindo compreender de forma rigorosa os significados atribuídos pelos CI à tomada de decisão em CP na demência avançada e clarificando a base científica que fundamenta as reflexões desenvolvidas ao longo deste relatório.

4.3.1 RESUMO DE REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA

“EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES INFORMAIS NA TOMADA DE DECISÃO SOBRE CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEMÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA”

Objetivo: Esta revisão sistemática teve como objetivo explorar e sintetizar os significados atribuídos por cuidadores informais à experiência de tomada de decisão sobre CP para pessoas com demência avançada.

Introdução: A demência avançada é uma condição neurodegenerativa irreversível que compromete gravemente a autonomia funcional e a capacidade de tomada de decisão. Com o avanço da doença, os cuidadores informais — geralmente familiares próximos — assumem a responsabilidade por decisões complexas em cuidados de fim de vida, enfrentando dilemas éticos, emocionais e clínicos. A literatura qualitativa evidencia que este processo é marcado por ambivalência, sofrimento moral, ansiedade e culpa, agravados pela ausência de planejamento antecipado e apoio profissional estruturado. Fatores culturais, religiosos e familiares influenciam significativamente a forma como os cuidadores vivenciam e interpretam o seu papel. Apesar do crescente reconhecimento da importância da tomada de decisão substitutiva em CP, persiste uma lacuna na compreensão dos significados atribuídos pelos cuidadores informais a esta experiência.

Crterios de inclusão: Foram incluídos estudos qualitativos que exploraram a experiência de cuidadores informais (familiares, amigos não remunerados ou pessoas próximas) de doentes com demência avançada em contexto paliativo, publicados em inglês ou português, com dados empíricos ricos em significado. Excluíram-se estudos com profissionais de saúde como participantes, populações sem demência ou fora do contexto paliativo, e estudos quantitativos ou mistos com componente qualitativa insuficiente.

Metodologia: A pesquisa foi realizada nas bases CINAHL complete e MedLine complete entre janeiro e março de 2024. A triagem foi feita com apoio da plataforma *Rayyan*. A seleção, avaliação crítica foi realizada através da aplicação da *Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research da JBI* e extração de dados foram realizadas por dois revisores independentes. A síntese seguiu uma abordagem temática interpretativa e a confiança nas descobertas foi avaliada segundo a metodologia ConQual.

Resultados: Esta revisão sistemática integrou quatro estudos que exploram a experiência dos CI na tomada de decisão, em CP, para pessoas com demência avançada. Os

resultados revelam que este processo é marcado por ambivalência emocional, sentimentos de culpa, incerteza persistente e sobrecarga moral. Os cuidadores descrevem decisões difíceis, frequentemente tomadas em contextos de sofrimento e falta de preparação, acompanhadas por dúvidas sobre a adequação das escolhas realizadas. Apesar disso, alguns relatam alívio após decidir, associando-o à percepção de terem protegido o conforto e bem-estar da pessoa cuidada. A relação com os profissionais de saúde surge como elemento central: comunicação clara, apoio emocional e continuidade dos cuidados aumentam a confiança dos cuidadores. O PAC e as ferramentas de apoio à decisão são identificados como recursos essenciais para reduzir a incerteza, orientar escolhas e reforçar a confiança no processo decisório.

Conclusões: A tomada de decisão por cuidadores informais em CP para pessoas com demência avançada constitui um processo emocionalmente exigente, influenciado por fatores relacionais, organizacionais e éticos. A ausência de informação clara, a fragmentação dos serviços e a imprevisibilidade da evolução da demência intensificam a incerteza e o sofrimento moral. A comunicação estruturada, o apoio emocional e o PAC emergem como estratégias fundamentais para promover decisões mais informadas, seguras e alinhadas com os valores da pessoa cuidada. Os resultados reforçam a necessidade de práticas clínicas que reconheçam o cuidador como agente central no sistema de cuidado dependente, garantindo-lhe suporte adequado ao longo de todo o percurso de tomada de decisão.

Keywords: *Dementia; Family Caregivers; Decision Making; Advance Care Planning; Palliative Care; End-of-Life Decisions; Qualitative Evidence Synthesis*

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso desenvolvido ao longo destes ensinamentos clínicos e da elaboração do presente relatório permitiu-me atingir plenamente os objetivos inicialmente definidos, nomeadamente o desenvolvimento e consolidação das competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa, bem como das competências inerentes ao grau de Mestre. A prática clínica, a reflexão crítica e a investigação integraram-se de forma coerente e exigente, permitindo-me afirmar, com segurança e sentido de responsabilidade, que adquiri as competências necessárias ao exercício autónomo, ético e especializado nesta área de cuidados.

O trabalho desenvolvido nos contextos de UCCP e EIHS CP possibilitou-me vivenciar, de forma profunda e autêntica, a complexidade do cuidar em fim de vida. Foi neste contacto direto com a vulnerabilidade humana que consolidei as competências comuns do Enfermeiro Especialista, fortalecendo a capacidade de avaliação rigorosa, tomada de decisão fundamentada, comunicação terapêutica e gestão de situações clínicas e emocionais exigentes. Cada interação com doentes, famílias e equipas multidisciplinares contribuiu para moldar a minha identidade profissional, reforçando a importância de uma prática sustentada na dignidade, no respeito e na humanização dos cuidados. Aprendi que a presença, a escuta e a intencionalidade são tão essenciais quanto qualquer intervenção técnica, e que o enfermeiro especialista é, acima de tudo, um garante de segurança, ética e humanidade.

A aquisição das competências específicas do Enfermeiro Especialista em EMC-PSP decorreu de forma natural ao longo deste percurso. A avaliação holística, o controlo sintomático, o apoio emocional, a comunicação em situações de elevada incerteza e a tomada de decisão partilhada tornaram-se pilares da minha prática. Acompanhar pessoas com demência avançada e apoiar os seus cuidadores confrontou-me com a profundidade do sofrimento moral, da ambivalência emocional e da fragilidade que atravessa cada decisão em CP. Foi neste contexto que compreendi, com maior clareza, que cuidar em fim de vida é um exercício de coragem: coragem para estar, para sustentar, para aliviar e para dignificar. Este percurso permitiu-me integrar estes princípios de forma consciente e intencional, consolidando a minha identidade enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa.

A realização da Revisão Sistemática Qualitativa constituiu um eixo estruturante na aquisição das competências de Mestre, permitindo-me desenvolver capacidades de investigação, análise crítica e síntese de evidência. A aplicação rigorosa da metodologia *JBI* exigiu autonomia, disciplina e capacidade de interpretar significados complexos, ao mesmo tempo que me confrontou com a responsabilidade ética de representar fielmente as

experiências dos cuidadores informais. Este processo aprofundou a minha compreensão sobre a tomada de decisão substitutiva na demência avançada e transformou a forma como observo e acompanho cuidadores e famílias na prática clínica. A integração entre teoria, prática e investigação revelou-se essencial para consolidar o pensamento crítico, a reflexão ética e a capacidade de comunicar conhecimento científico de forma clara e fundamentada. Este percurso reforçou a importância de uma prática baseada na evidência, sensível às necessidades emocionais e relacionais das pessoas em situação paliativa e dos seus cuidadores.

A nível pessoal, este caminho foi profundamente transformador. Aprendi a reconhecer a vulnerabilidade que atravessa cada decisão em CP, a importância da presença silenciosa e da escuta atenta, e o valor de uma intervenção intencional, compassiva e tecnicamente competente. Cresci enquanto profissional, mas também enquanto pessoa, tornando-me mais consciente da responsabilidade que assumo ao cuidar de quem vive momentos de fragilidade extrema.

Concluo este relatório com a convicção de que o percurso realizado consolidou as bases para uma prática especializada, ética e reflexiva, e com o compromisso de continuar a aprofundar conhecimentos, a investigar e a contribuir para a melhoria contínua dos CP em Portugal. Este trabalho encerra um ciclo académico, mas inaugura um novo ciclo de responsabilidade profissional, dedicação e crescimento contínuo, sustentado pela certeza de que cada pessoa e cada família que acompanhei deixaram em mim uma marca que levarei para toda a vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Administração Central do Sistema de Saúde. (2017). *Circular Normativa n.º 8/2017/CNCP/ACSS: Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP-RNCCI*. https://www.sns.gov.pt/wpcontent/uploads/2017/05/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf

Agostinho, M. (2007). *Ecomapa*. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 327–330. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v23i7>

Almeida, M., Santos, C., & Rodrigues, A. (2011). *Comunicação de más notícias em cuidados paliativos: percepções dos profissionais de saúde*. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(5), 45–54. <https://doi.org/10.29397/reciis.v18i2.3981>

Alves, A., Rodrigues, M., & Silva, C. (2019). *Comunicação não verbal na relação terapêutica em cuidados paliativos*. *Revista Investigação em Enfermagem*, 28(1), 33–41. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>

Alves, V. M., & Cerqueira, M. M. (2024). *Estratégias não farmacológicas na gestão de sintomas em cuidados paliativos, pelos enfermeiros*. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(3), e403. <https://doi.org/10.37914/riis.v7i3.403>

Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019*. Alzheimer Europe. [ISBN 978-99959-995-9-9](https://www.alzheimer-europe.org/~/media/Alzheimer-Europe/2019-09-19-Dementia-in-Europe-Yearbook-2019.pdf)

Alzheimer's Association. (2008). 2008 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association. *Através de:* <https://globalag.igc.org/health/us/2008/alzheimers2.pdf>

Alzheimer's Association. (2008). 2008 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association. <https://globalag.igc.org/health/us/2008/alzheimers2.pdf>

Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Society. (2019). *Dementia 2019: Aiming higher to transform lives*. Alzheimer's Society. <https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/mi>

American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American psychological association: The official guide to APA style (7th ed.)*. APA.

Andrade, B., Pereira, C. D., & Temes, A. (2024). Cuidados paliativos no doente com demência: A perspetiva do cuidador. *Motricidade*, 20(1), 108–115. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33952>

Andrade, K. P., Oliveira, L. L. A., Souza, R. P., & Matos, I. M. (2016). *Medida do nível de ruído hospitalar e seus efeitos em funcionários a partir do relato de queixas*. *Revista CEFAC*, 18(6), 1379–1388. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201618619815>

Aromataris, E., & Munn, Z. (Eds.). (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. Joanna Briggs Institute. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>

Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & McClelland, B. (2016). End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia—A qualitative study. *Dementia*, 15(5), 958–975. <https://doi.org/10.1177/1471301214548521>

Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & McClelland, B. (2016). End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia—A qualitative study. *Dementia*, 15(5), 958–975. <https://doi.org/10.1177/1471301214548521>

Assembleia da República. (2012). *Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 172, 5119–5124. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200>

Assembleia da República. (2015). *Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho: Procede à primeira alteração ao Decreto-Lei n.º 101/2006 e à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 8/2010*. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 145, 5081–5087. [0508105091.pdf](https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/07/145087.0508105091.pdf)

Assembleia da República. (2018). *Lei n.º 31/2018, de 18 de julho: Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida*. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 137, 3238–3240. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/31-2018-115712240>

Assembleia da República. (2018). *Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto: Regime do maior acompanhado*. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 157, 4008–4024. [0407204086.pdf](https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/08/15704008.0407204086.pdf)

Assembleia da República. (2026). *Lei n.º 7/2026, de 25 de fevereiro: Estatuto da Pessoa Idosa*. Diário da República, 1.ª série, n.º 39, 1–6. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2026/02/03900/0000300008.pdf>

Associação Alzheimer Portugal. (2025). Manual de conduta e boas práticas: Abordagem centrada na pessoa com demência (Versão 1.3, Rev. AMC, 05.08.2025). <https://www.alzheimerportugal.org>

Associação Alzheimer Portugal. (2025). Plano de ação e orçamento 2025. Alzheimer Portugal. <https://alzheimerportugal.org/wp-content/uploads/2021/09/Plano-de-Accao-AZ-2025-v6.pdf>

Associação das Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde. (2022). *Regulamento de Funcionamento do Mestrado em Enfermagem*. Universidade de Évora; Instituto Politécnico de Portalegre; Instituto Politécnico de Beja; Instituto Politécnico de Setúbal; Instituto Politécnico de Castelo Branco; Universidade do Algarve.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). *A reflexão da APCP sobre o Manifesto “Morrer com Dignidade”*. APCP.

Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *The New England journal of medicine*, 366(9), 780–781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>

Bartley, M. M., Suarez, L., Shafi, R. M. A., Baruth, J. M., Benarroch, A. J. M., & Lapid, M. I. (2018). Dementia care at end of life: Current approaches. *Current Psychiatry Reports*, 20(50). <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0915-x>

Basso da Silva, G., Souza dos Santos, V., Paulo de Souza, L., Paula Dias da Silva, A., Mendonça da Rosa, F., Goldberg Rabin, E., & Gabriel Toledo Medeiros, J. (2025). *USO DA TERAPIA POR PRESSÃO NEGATIVA PARA CICATRIZAÇÃO DE FERIDAS ONCOLÓGICAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA*. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 99(1), e025018. <https://doi.org/10.31011/reaid-2025-v.99-n.1-art.2466>

Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M., & Vindrola-Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of clinical nursing*, 28(23-24), 4276–4297. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>

Bovero, A., Spada, M. F., Cito, A. L., Pidinchedda, A. V., Tosi, C., & Carletto, S. (2025). Self-Care in Palliative Healthcare Professionals: A Qualitative Study. *Nursing Reports*, 15(5), 139. <https://doi.org/10.3390/nursrep15050139>

Brennan, D., & Wendt, L. (2021). *Increasing quality and patient outcomes with staff engagement and shared governance*. OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing, 26(2). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol26No02PPT23>

Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228.

Bruno, A. T. L. (2024). *Processo de planeamento antecipado de cuidados nas pessoas com doença oncológica avançada* [Projeto de investigação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa].

Burnand, A., Woodward, A., Kantilal, K., Bhanu, C., Jani, Y., Manthorpe, J., Orlu, M., Rait, G., Sajid, M., Samsi, K., Vickerstaff, V., Ward, J., Wilcock, J., & Davies, N. (2025). Understanding the perspectives of people with dementia and family carers about clinical pharmacists in primary care: A qualitative study. *PLOS ONE*, 20(8), e0330028. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0330028>

Caldas de Almeida, M., Barrios, H. S., Pereira, C., Santos, A. C., Pinto, V., Costa, S., Conde, A., & Pedrosa, H. (2015). *Manual de boas práticas: Demência*. União das Misericórdias Portuguesas.

Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 51–57.

Carqueja, E. (2018). Comunicação. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G. (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (73-81). Coimbra: Almedina.

Carrarini, C., Russo, M., Dono, F., Barbone, F., Rispoli, M. G., Ferri, L., Di Pietro, M., Digiovanni, A., Ajdinaj, P., Speranza, R., Granzotto, A., Frazzini, V., Thomas, A., Pilotto, A., Padovani, A., Onofri, M., Sensi, S. L., & Bonanni, L. (2021). *Agitation and dementia: Prevention and treatment strategies in acute and chronic conditions*. *Frontiers in Neurology*, 12, 644317. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.644317>

Chan, L. M. L., Yan, O. Y., Lee, J. J. J., Lam, W. W. T., Lin, C. C., Auyeung, M., Bloem, B. R., & Kwok, J. Y. Y. (2023). Effects of Palliative Care for Progressive

Neurologic Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 24(2), 171–184.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.11.001>

Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195176216.001.0001>

Christensen, M. (1993). *The partnership model of nursing care*. *Journal of Advanced Nursing*, 18(4), 605–612.

Christopoulos, V. N., & Andersen, R. A. (2018). *The parietal lobe*. In J. H. Kaas (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 151). Elsevier.

Christopoulos, V. N., & Andersen, R. A. (2018). *The parietal lobe*. In J. H. Kaas (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 151). Elsevier.

Clark, D. (2007). *From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer*. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430–438.

Cohen-Mansfield, J., Skornick-Bouchbinder, M., & Brill, S. (2018). *Trajectories of end of life: A systematic review*. *The Journals of Gerontology: Series B*, 73(4), 564–572.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbx093>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2024). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental 2023–2024*. Ministério da Saúde. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

Conroy, S., Fade, P., Fraser, A., Schiff, R., & Guideline Development Group (2009). *Advance care planning: concise evidence-based guidelines*. *Clinical medicine* (London, England), 9(1), 76–79. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.9-1-76>

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2026). *Tomada de Posição 11: Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)*. CNECV. <https://www.cneqv.pt/pt/deliberacoes/tomadas-de-posicao/tomada-de-posicao-11-posicao-do-cneqv-sobre-diretivas-antecipada>

Country Economy. (2023). *Portugal life expectancy 2013–2023*. Country Economy. <https://countryeconomy.com>

Davies, N., Aker, N., West, E., Rait, G., & Sampson, E. L. (2024). Acceptability of using a decision aid to support family carers of people with dementia towards the end of life: A qualitative study. *Health Expectations*, 27, e14123. <https://doi.org/10.1111/hex.14123>

degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139.

Dias, A., Silva, M., & Pereira, R. (2022). *Planeamento antecipado de cuidados na demência: desafios éticos e clínicos*. *Revista Portuguesa de Bioética*, 12(2), 45–58.

Direção-Geral da Saúde. (2017). *Norma n.º 001/2017 – Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf>

Direção-Geral da Saúde. (2022). *Norma n.º 017/2022 – Notificação e gestão de incidentes de segurança do doente*. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/03/norma_017_2022_notificacao_incidentes.pdf

Durães, L., Fernández-Lanvin, D., Byrne, E., Kayis, I., Falegka, I., Melo, M., Gonzalez Rodriguez, M., Zircirli, M., Sheehan, N., Antunes, N., Almeida, R., & Grant, S. (2023). Getting it right! - Implementando uma abordagem baseada em direitos humanos para as pessoas que vivem com demência. Dementia Right Project.

Entidade Reguladora da Saúde. (2026). *Estudo sobre o acesso dos utentes a cuidados paliativos no SNS (2024)*. ERS.

Entidade Reguladora da Saúde. (2026). *Relatório anual sobre cuidados paliativos em Portugal*. ERS. <https://www.ers.pt>

European Association for Palliative Care, International Association for Hospice and Palliative Care, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, & Human Rights Watch. (2013). *Prague Charter: Palliative care – a human right*. <https://www.attitude.org.pt/wp-content/uploads/2021/03/cartadepraga.pdf>

European Association for Palliative Care. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 – Recommendations*. *Palliative Medicine*, 23(2), 121–135.

European Association for Palliative Care. (2022). *Standards and norms for palliative care in Europe: Updated recommendations*. *Palliative Medicine*, 36(4), 680–697. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>

European Association for Palliative Care. (2024). *A European Association for Palliative Care White Paper defining an integrative palliative, geriatric, and rehabilitative approach to care and support for older people living with frailty and their family carers: A 28-country Delphi study and recommendations*. *The Lancet Healthy Longevity*, 5(1), 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2025.103403>

Ferrell, B. R., & Paice, J. A. (Eds.). (2019). *Oxford textbook of palliative nursing* (5th ed.). Oxford University Press.

Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Schulz, R., Cabrera, I., Olazarán-Rodríguez, J., & Losada, A. (2022). Compassion in dementia caregiving: Psychometric properties of the Caregiving Compassion Scale in Spanish caregivers. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e2137–e2146. <https://doi.org/10.1111/hsc.13652>

Ghanbari-Afra, L., Adib-Hajbaghery, M., & Dianati, M. (2022). Human Caring: A Concept Analysis. *Journal of Caring Sciences*, 11 (4), 246-254. <https://doi.org/10.34172/jcs.2022.21>

Giertz, L., Emilsson, U. M., & Vingare, E. L. (2019). Cuidadores familiares e tomada de decisão para idosos com demência. *Revista de Bem-Estar Social e Direito de Família*, 41(3), 321–338. DOI: <https://doi.org/10.1080/09649069.2019.1627087>

Givens, J. L., Kiely, D. K., Carey, K., & Mitchell, S. L. (2009). Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: Decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(7), 1149–1155. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02304.x>

Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B. M. (2014). *Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215–224. <https://doi.org/10.1111/scs.12046>

Groenvynck, L., de Boer, B., Beaulen, A., de Vries, E., Hamers, J. P. H., van Achterberg, T., van Rossum, E., & Verbeek, H. (2025). The real-time experiences of older people with dementia, informal caregivers and professional caregivers during the transition from home to a nursing home: Multiple longitudinal cases. *BMC Health Services Research*, 25, 1134. <https://doi.org/10.1186/s12913-025-13113-w>

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC palliative care*, 7, 12. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12>

Hughes, J. C., Hope, T., & Savulescu, J. (2019). The experience of surrogate decision-makers in dementia care: A qualitative study. *Health Expectations*, 22(2), 317–326.

Hum, A., Kaur, P., Goh, W. Y., Tay, R., Neo, H. Y., Koh, M. Y. H., Ali, N. B., Lim, W. S., Tan, Y.-L. J., Wu, H. Y., Kannapiran, P., Tan, H. T. R., Sun, Y., Ong, C. E., Sachdev, R. S., Low, Z. J., Tey, L. H., Tan, W. S., & Ding, Y. Y. (2025). *Implementing a transmural model of early palliative care in advanced dementia: The use of a hybrid effectiveness-implementation study design*. *BMC Geriatrics*, 25, 303. <https://doi.org/10.1186/s12877-025-05955-0>

Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Indicadores demográficos de Portugal: Envelhecimento da população*. Instituto Nacional de Estatística. <https://www.ine.pt>

International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Definition of palliative care*. IAHPC. <https://iahpc.com/definition-of-palliative-care>

Jacobsen, H. K., Ballangrud, R., & Birkeli, G. H. (2025). *Learning from patient safety incidents: The Green Cross method*. *Nursing in Critical Care*, 30(1), e13114. <https://doi.org/10.1111/nicc.13114>

Jeong, S. Y., Higgins, I., & McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: The perspective of older people. *International Journal of Older People Nursing*, 6(1), 2–10.

Joanna Briggs Institute. (2020). Checklist for qualitative research. JBI. [https://jbi.global/sites/default/files/2020-08/Checklist for Qualitative Research.pdf](https://jbi.global/sites/default/files/2020-08/Checklist%20for%20Qualitative%20Research.pdf)

Khemai, C., Meijers, J. M., Mujezinovic, I., Bolt, S. R., Pieters, S., Moser, A., Schols, J. M. G. A., & Janssen, D. J. A. (2022). Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia*, 21(6), 1890–1913. <https://doi.org/10.1177/14713012221098259>

Kim, Y., & Kim, D.-H. (2024). Interventions for family involvement enhance end-of-life care for hospitalized patients: An integrative review. *BMC Nursing*, 23, 917. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02538-z>

Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang, K. W., ... & Radbruch, L. (2018). *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—An imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report*. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

Kwon, S., & Byun, J. (2024). Clinical Experience of Nurses in a Consultative Hospice Palliative Care Service. *The Journal of Hospice and Palliative Care*, 27, (1), 31-44. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2024.27.1.31>

Lamahewa, K., Mathew, R., Iliffe, S., Wilcock, J., Manthorpe, J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2018). *A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia*. *Health Expectations*, 21(1), 118–127. <https://doi.org/10.1111/hex.12593>

Lee, H., & Park, J. (2025). *Informal caregivers' experiences of decision-making in end-of-life care for people with dementia: A qualitative meta-synthesis*. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 34(4), 402–424. <https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2025.34.4.402>

Lima, K. M. A., Maia, A. H. N., & Nascimento, I. R. C. (2019). Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Revista Bioética*, 27(4), 719–727. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355>

Lloyd, B. T., & Stirling, C. (2011). *Ambiguous gain: Uncertain benefits of service use for dementia carers*. *Sociology of Health & Illness*, 33(6), 899–913. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01332.x>

Lockwood, C., Munn, Z., & Porritt, K. (2015). Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13(3), 179–187.

Lopes, H. (2024). Viver com demência: Um olhar sobre a vida dos cuidadores informais de pessoas com demência em Portugal. NOVA Center for Global Health, NOVA Information Management School (NOVA IMS). <https://doi.org/10.34619/xpzp-i1io>

Lopes, M. (2024). *Relatório nacional sobre a comunicação do diagnóstico de demência*. Lisboa: Associação Alzheimer Portugal.

Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). *Patterns of functional decline at the end of life*. *JAMA*, 289(18), 2387–2392. <https://doi.org/10.1001/jama.289.18.2387>

Lynch, L., & Happell, B. (2008a). Implementing clinical supervision: Part 1: Laying the ground work. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(1), 57–64. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00511.x>

Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). *Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age*. RAND Corporation. https://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html

Lyth, G. M. (2000). Clinical supervision: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 722–729 <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01329.x>

Ménard, A., Adekoya, A., Birchall, E., Seetharaman, K., Kervin, L., Khan, K., & Baumbusch, J. (2025). Between hope and future planning: The dementia journey for care partners through the lens of relational autonomy. *BMC Medical Ethics*, 26, 39. <https://doi.org/10.1186/s12910-025-01197-2>

Ministério da Saúde. (1996). *Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro: Estabelece o regime jurídico das unidades de cuidados continuados*. Diário da República, 1.ª série, n.º 205, 2592–2595. [29592962.pdf](https://www.dre.pt/1996/09/04/dl161-96.pdf)

Ministério da Saúde. (2015). *Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro*. Diário da República, 1.ª série, n.º 197, 6134–6144. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/340-2015-70485726>

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., ... & Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529–1538. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>

Moraes, S. R. P., & Silva, L. S. T. (2009). Avaliação do impacto no cuidador familiar do doente de Alzheimer. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1807-1815. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000800017>

Morgan, D. D., Tieman, J. J., Allingham, S. F., Ekström, M. P., Connolly, A., & Currow, D. C. (2019). *The trajectory of functional decline over the last 4 months of life in a palliative care population: A prospective, consecutive cohort study*. *Palliative Medicine*, 33(6), 693–703. <https://doi.org/10.1177/0269216319839024>

Munn, Z., Peters, M. D., 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. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 143.

Murfield, J., Moyle, W., & O'Donovan, A. (2022). Planning and designing a self-compassion intervention for family carers of people living with dementia: A person-based and co-design approach. *BMC Geriatrics*, 22(53). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02754-9>

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

Nakanishi, M., et al. (2024). *Future policy and research for advance care planning in dementia: consensus recommendations from an international Delphi panel of the EAPC*.

NICE. (2018). *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers*.

OECD. (2023). *Health at a glance 2023: OECD indicators*. OECD Publishing. DOI: <https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en>

Oliveira, F., Kuznier, T. P., Souza, C. C., & Chianca, T. C. M. (2018). *Aspectos teóricos e metodológicos para adaptação cultural e validação de instrumentos na*

enfermagem. Texto & Contexto – Enfermagem, 27(2), e4900016.
<https://doi.org/10.1590/0104-070720180004900016>

ONU News. (2022). *Número de pessoas com demência pode chegar a 78 milhões até 2030*. United Nations.

ONU News. (2022, 25 outubro). Demência pode afetar 78 milhões de pessoas até 2030, diz OMS. Organização das Nações Unidas.
<https://news.un.org/pt/story/2022/10/1804302>

Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). Mosby.

Organização Mundial da Saúde. (2024). *World health statistics 2024: Monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. WHO.

Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2017). *Health at a glance 2017: OECD indicators*. OECD Publishing.
https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en

Pacheco, L. S. P., Santos, G. S., Machado, R., Granadeiro, D. S., Melo, N. G. S., & Passos, J. P. (2020). O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 9(8), e747986524.
<https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6524>

Paladino, J., Sanders, J. J., Fromme, E. K., Block, S., Jacobsen, J. C., Jackson, V. A., Ritchie, C. S., & Mitchell, S. (2023). Improving serious illness communication: A qualitative study of clinical culture. *BMC Palliative Care*, 22(104).
<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01229-x>

Payne, S., Harding, A., Williams, T., Ling, J., & Ostgathe, C. (2022). *Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study*. *Palliative Medicine*, 36(4), 680–697. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>

Pease, N. (2019). Advance care-planning and clinical decision-making. *Medicine*, 47(1), 57–60.

Peixoto, N. M. S. M., & Peixoto, T. A. S. M. (2016). *Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico*. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11), 121–132. <https://doi.org/10.12707/RIV16030>

Peplau H. E. (1992). Interpersonal relations: a theoretical framework for application in nursing practice. *Nursing science quarterly*, 5(1), 13–18. <https://doi.org/10.1177/089431849200500106>

Polidori, P., & Polidori, C. (2017). Introducing *Palliative Care* (5th ed.) [Review of the book *Introducing Palliative Care*, by R. Twycross & A. Wilcock]. *European Journal of Hospital Pharmacy*, 24(2), 131. <https://doi.org/10.1136/ejhpharm-2016-001152>

Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., Harrison-Dening, K., & Robinson, L. (2018). End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliative Medicine*, 32(3), 631–642. <https://doi.org/10.1177/0269216317736033>

Porritt, K., Evans, C. Bennett, C. Loveday, H., Bjerrum, M. Salmond, S., Munn, Z., Pollock, D., Pang, D., Vineetha, K., Seah Betsy. Lockwood, C. Systematic reviews of qualitative evidence (2024). Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-02>

Pugh, R. J. (2007). *The impact of noise in the intensive care unit*. *Critical & Emergency Care*. <http://www.ihe-online.com/fileadmin/artimg/the-impact-of-noise-in-the-intensive-care-unit.pdf>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F. M., Wenk, R., & Buitrago, R. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliative Medicine*, 36(4), 581–592. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>

Radbruch, L., Payne, S., & European Association for Palliative Care. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 – Recommendations from the European Association for Palliative Care*. DiVA Portal. <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>

Rego, A., & Coelho, P. (2016). *Organizar a prestação de cuidados por enfermeiro de referência promove a qualidade*. *Servir*, 59(5–6), 68–75.

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>

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(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)

Robinson, C. A., Pesut, B., & Bottorff, J. L. (2015). *Guia de decisões para o cuidador da família*. University of British Columbia.

Rosemond, C., Hanson, L. C., & Zimmerman, S. (2017). Goals of care or goals of trust? How family members perceive goals for dying nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 360–365. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0271>

Salazar, H. & Duarte, J. (2017). A Comunicação em Cuidados Paliativos: Uma Estratégia Fundamental. In Salazar, H., *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (117-126). Lisboa: Pactor.

Sampson, E. L., Candy, B., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., King, M., ... & Jones, L. (2018). *Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life*. *Palliative Medicine*, 32(3), 668–681. <https://doi.org/10.1177/0269216317726443>

Samsi, K., & Manthorpe, J. (2013). Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *International psychogeriatrics*, 25(6), 949–961. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000306>

Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495–523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>

Santos, A. (2020). Cuidadores informais, e agora! - o papel da mediação no cuidado prestado aos cuidadores informais. Consultado em [11/02/2022], Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/32706>.

Santos, J., & Miguel, A. S. (2012). *Níveis sonoros em ambiente hospitalar – O caso das unidades de cuidados intensivos*. International Symposium on Occupational Safety and Hygiene, 393–396.

Santos, L. A., & Silva, J. P. (2013). Demência e suas fases: Um estudo sobre a progressão cognitiva. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3), 495-503. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000300003>

Santos, M. A., Silva, R. M., & Moritz, R. (2014). *Comunicação verbal e não verbal em cuidados paliativos: percepções dos profissionais*. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 55–63.

Short, A. E., Short, K. T., Holdgate, A., Ahern, N., & Morris, J. (2011). Noise levels in an Australian emergency department. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 14(1), 26–31. <https://doi.org/10.1016/j.aenj.2010.10.002>

Silva, G. B., Santos, V. S., Souza, L. P., Silva, A. P. D., Rosa, F. M., Rabin, E. G., & Medeiros, J. G. T. (2025). *Uso da terapia por pressão negativa para cicatrização de feridas oncológicas: Relato de experiência*. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 99(1), e025018. <https://doi.org/10.31011/reaid-2025-v.99-n.1-art.2466>

Stokes, L., Combes, H., & Stokes, G. (2015). *The dementia diagnosis: A literature review of information, understanding, and attributions*. *Psychogeriatrics*, 15(3), 218–225. <https://doi.org/10.1111/psyq.12095>

Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Teno, J. M., Thomas, J., McMahan, R. D., & Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 821–832.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>

Talmelli, L. F. da S., Vale, F. de A. C. do, Gratão, A. C. M., & Rodrigues, R. A. P. (2013). Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(3), 219–225. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000300003>

Talmelli, L. F. da S., Vale, F. de A. C. do, Gratão, A. C. M., & Rodrigues, R. A. P. (2013). Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(3), 219–225. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000300003>

Thomas, K., Lobo, B., & Detering, K. (Eds.). (2017). *Advance care planning in end of life care* (2nd ed.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198802136.001.0001>

Tolkacheva, N., Broese van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2014). The impact of informal care on decision-making in dementia: A qualitative study. *Health & Social Care in the Community*, 22(5), 492–500.

Tseng, Y.-P., Huang, L.-H., Hsu, L.-L., Huang, T.-H., Hsieh, S.-I., Chi, S.-F., & Chou, Y.-F. (2018). The family surrogates' psychological experience of making a do-not-resuscitate decision for older relatives: A qualitative study. *Contemporary Nurse*, 54(2), 195–207. <https://doi.org/10.1080/10376178.2018.1478232>

TSF. (2020, fevereiro 19). *Semáforos contra barulho nos hospitais. O silêncio também cura*. Acedido através de : <https://www.tsf.pt/portugal/artigo/semaforos-contra-barulho-nos-hospitais-o-silencio-tambem-cura/11836956>

UNESCO. (2005). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Acedido através de: unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por/PDF/146180por.pdf.multi

van der Ploeg, E. S., Camp, C. J., Eppingstall, B., Runci, S. J., & O'Connor, D. W. (2012). *The study protocol of a cluster-randomised controlled trial of family-mediated personalised activities for nursing home residents with dementia*. *BMC Geriatrics*, 12(2). <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/12/2>

Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M. P. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... & European Association for Palliative Care. (2014). *White Paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and*

recommendations. *Palliative Medicine*, 28(3), 197–209.
<https://doi.org/10.1177/0269216313493685>

van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A.-M. (2018). *Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers*. *PLOS ONE*, 13(6), e0198034.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>

Vida, S. (2017). *Comunicação e tomada de decisão em cuidados paliativos*. *Revista Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 4(2), 55–63.

Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L., & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 107, 103576. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>

World Health Organisation. (2012). *Dementia. A public health priority*. Geneva, Switzerland: WHO.

World Health Organization. (1999). *Guidelines for community noise*. WHO.

World Health Organization. (2006). *Neurological disorders: Public health challenges*. World Health Organization.

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025* (ISBN 978-92-4-151348-7). World Health Organization.

World Health Organization. (2018). *International classification of diseases (ICD-10): Diseases requiring palliative care*. WHO.

World Health Organization. (2020, Agosto 5). *Palliative care*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (2021). *Global patient safety action plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care*. World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/343477>

World Health Organization. (2022). *Palliative care: Policy and implementation guidance*. WHO.

World Health Organization. (2025). Dementia: Key facts. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Health Organization. (2025). *Global status report on dementia 2025*. WHO.

World Health Organization. (2025). *Global status report on neurology 2025*. WHO.
World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. WHO. ISBN: [978-92-4-011613-9](https://www.who.int/ISBN/978-92-4-011613-9)

World Health Organization. (2025). *Global strategy on digital health 2020–2027*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/a64d584f-015b-471f-9d86-9ea263cfb516/content>

Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). F.A. Davis.

Ystaas, L. M. K., Nikitara, M., Ghobrial, S., Latzourakis, E., Polychronis, G., & Constantinou, C. S. (2023). *The impact of transformational leadership in the nursing work environment and patients' outcomes: A systematic review*. *Nursing Reports*, 13(3), 1271–1290. <https://doi.org/10.3390/nursrep13030108>

Zisman-Ilani, Y., Lysaker, P. H., & Hasson-Ohayon, I. (2021). Shared Risk Taking: Shared Decision Making in Serious Mental Illness. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 72(4), 461–463. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000156>

APÊNDICES

APÊNDICE A

PLANO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO- “OXIGÊNIO DE ALTO FLUXO E
NUTRIÇÃO PARENTÉRICA EM CUIDADOS PALIATIVOS”

9º Curso de Mestrado em Enfermagem em Associação
Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Enfermagem A Pessoa Em
Situação Paliativa

Plano de Sessão

Designação da Ação: Formação em Nutrição Parentérica e Oxigénio de Alto Fluxo em Cuidados Paliativos

Data: Dezembro 2025

Local Realização: Sala de Formação

Formador (s): Enf. Mariana Machado

Duração Total: 1 H

Objetivo Geral: Sensibilizar os profissionais de saúde para os desafios clínicos e éticos associados à Nutrição Parentérica [NP] e à Oxigenoterapia de Alto Fluxo [OAF] em cuidados paliativos.

Objetivos Específicos

- Compreender os critérios clínicos para a indicação de NP e OAF em contexto paliativo.
- Reconhecer as indicações, limitações e implicações da utilização de OAF e NP em contexto paliativo
- Refletir sobre os desafios éticos e clínicos associados à implementação de NP e OAF em contexto paliativo.

Temas a abordar

- Fundamentos clínicos da NP em cuidados paliativos
- OAF: indicações e controvérsias
- Limites terapêuticos e decisões clínicas em fim de vida
- Análise de casos e dilemas éticos

Metodologias Adotadas

Métodos Afirmativos

- Método Expositivo

Métodos Interrogativos

- Técnica de Perguntas

Métodos Activos

- Estudo de Casos
- Brainstorming

Outros:

- Discussão em pequenos grupos
- Partilha de experiências clínicas

Recursos Técnico-Pedagógicos

- Apresentação em PowerPoint (Canva)

Resultados Esperados

- Reconhecimento dos limites terapêuticos e da importância da proporcionalidade na implementação de NP e OAF;
- Maior clareza na tomada de decisão clínica sobre suporte nutricional e respiratório em cuidados paliativos;
- Integração da NP e OAF como parte do plano terapêutico individualizado;
- Reflexão crítica sobre dilemas éticos associados à NP e à OAF;
- Reflexão crítica sobre dilemas éticos.

APÊNDICE B

PLANO DE CUIDADOS SR.A.G

DIAGNÓSTICO 1: CONTROLO DOS SINTOMAS, COMPROMETIDO (CÓDIGO: 10025820)

O controlo dos sintomas constitui um dos pilares centrais dos CP, sendo reconhecido como determinante para a qualidade de vida, o bem-estar psicossocial e a preservação da dignidade da pessoa em fim de vida. A literatura tem vindo a reforçar que a presença simultânea de múltiplos sintomas não controlados — como dor, agitação, insónia, anorexia, febre ou mal-estar global — contribui para um sofrimento multidimensional que afeta profundamente a experiência do doente e da família. Vários autores referem que a gestão inadequada dos sintomas pode desencadear ansiedade, perturbações do sono, sofrimento emocional e perda de autonomia, comprometendo o conforto e a dignidade na fase final da vida (Silva *et al.*, 2024; Marques *et al.*, 2023).

No caso do Sr. A.G., a coexistência de dor intensa à mobilização, agitação psicomotora frequente, insónia marcada, recusa alimentar persistente, xerostomia e febre refletiu um quadro clínico de elevada complexidade, típico de doentes com doença crónica avançada e fragilidade severa. A deterioração funcional e cognitiva associada à demência de Alzheimer agravou ainda mais a capacidade de comunicação e expressão dos sintomas, tornando essencial o recurso a instrumentos de avaliação sistemática. A utilização da ESAS permitiu quantificar a intensidade dos sintomas e monitorizar a sua evolução ao longo dos internamentos, facilitando a tomada de decisão clínica e o ajustamento das intervenções. Tal como referido na literatura, a aplicação regular de escalas validadas contribui para uma abordagem mais precisa e individualizada, sobretudo em doentes com défice cognitivo, nos quais a expressão verbal do sofrimento pode estar comprometida.

A ESAS aplicada na admissão do primeiro internamento evidenciou níveis elevados de dor, ansiedade, perturbações do sono e perda de apetite, orientando a implementação de medidas de controlo sintomático. No segundo internamento, a escala revelou agravamento significativo, com valores muito elevados em dor, cansaço, ansiedade e bem-estar global, refletindo a deterioração rápida do estado clínico e a intensificação do sofrimento. Esta evolução é consistente com o que a literatura descreve como “cascata sintomática”, em que a presença de um sintoma não controlado potencia o aparecimento ou agravamento de outros, exigindo uma intervenção integrada e contínua (Vicente *et al.*, 2022).

O enfermeiro desempenha um papel fundamental na gestão destes sintomas, assumindo responsabilidades na avaliação sistemática, administração segura da terapêutica

farmacológica, implementação de intervenções não farmacológicas e monitorização rigorosa da resposta clínica. A evidência destaca que estratégias como o posicionamento terapêutico, a otimização do ambiente, o suporte emocional, a hidratação, a analgesia antecipatória e a comunicação clara com a família são essenciais para reduzir o sofrimento e promover o conforto (Silva *et al.*, 2024). No caso do Sr. A.G., estas intervenções foram particularmente relevantes, dada a presença de uma UPP em agravamento, a dor associada à fratura pélvica e a agitação psicomotora precipitada por desconforto e desorientação.

Contudo, a complexidade clínica do Sr. A.G., marcada por demência avançada, IACS, polimedicação e fragilidade severa, exigiu uma vigilância constante e ajustamentos frequentes do plano terapêutico. A descida do PPS de 50% para 30% e o agravamento da fragilidade (nível 6 para nível 7) refletiram a progressão da doença e a necessidade de centrar a intervenção no alívio do sofrimento e na preservação da dignidade.

Assim, o diagnóstico de enfermagem “Controlo dos Sintomas, Comprometido” traduz a complexidade e a interdependência dos sintomas apresentados pelo Sr. A.G., exigindo uma intervenção holística, individualizada e centrada na pessoa, que reconheça o controlo sintomático como prioridade ética e clínica nos CP (Duarte, 2021).

RESULTADOS ESPERADOS

- Diminuição / Controlo dos sintomas;
- Demonstrar conhecimento sobre medidas farmacológicas e não farmacológicas.

INTERVENÇÕES:

- **Avaliar controlo dos sintomas:**
 - Realizar avaliação sistemática e contínua dos sintomas com recurso à ESAS, permitindo monitorizar a sua evolução e orientar o ajustamento terapêutico. A escala foi aplicada na admissão do 1.º e 2.º internamentos, revelando agravamento progressivo do sofrimento.
 - Avaliar a dor através de escalas adequadas ao défice cognitivo, como PAINAD, complementando com a ESAS.
 - Explorar verbalizações de angústia, perda de sentido ou medo da morte.
 - Identificar padrões de dor relacionados com mobilização, UPP e infeção, garantindo registo rigoroso.
 - Utilizar TPN para controlo da dor e maximização do conforto
- **Gerir regime de medicação:**
 - Assegurar administração segura e regular da terapêutica analgésica, ansiolítica, antipirética e adjuvante.

- Ajustar horários para maximizar conforto, garantindo analgesia antecipatória antes de procedimentos dolorosos (ex.: pensos, mobilização).
- **Avaliar resposta à medicação:**
 - Monitorizar eficácia da terapêutica e efeitos adversos, especialmente em contexto de polimedicação e fragilidade severa.
 - Reavaliar sintomas 30–60 minutos após administração de SOS.
 - Registrar alterações na ESAS para orientar decisões clínicas.
- **Implementar linhas de orientação para o controlo sintomático:**
 - Aplicar princípios das *guidelines* de controlo sintomático, garantindo analgesia escalonada, uso criterioso de psicotrópicos e integração de medidas não farmacológicas.
 - Explicar à família a importância da analgesia de resgate e da sua contabilização.
 - Reduzir ruído, luz intensa.
- **Ensinar acerca da medicação:**
 - Realizar ensinamentos à família sobre objetivos terapêuticos, efeitos esperados, sinais de alarme e importância da adesão ao regime.
 - Promover compreensão sobre o papel da medicação no alívio do sofrimento.
- **Posicionar o doente:**
 - Garantir posicionamento terapêutico frequente, promovendo conforto, prevenindo agravamento da UPP e reduzindo dor.
 - Utilizar superfícies de alívio de pressão e técnicas de mobilização suave.
- **Ensinar acerca da doença:**
 - Explorar com a família o conhecimento sobre a evolução da doença, o prognóstico e as limitações funcionais.
 - Ensinar estratégias de adaptação e medidas de conforto, reforçando o papel da família no apoio emocional.

DIAGNÓSTICO 2- UPP (CÓDIGO: 10025798)

A UPP é uma das complicações mais prevalentes e debilitantes em doentes em CP, especialmente em fases avançadas da doença, com imobilidade prolongada e défice nutricional. A literatura evidencia que estas lesões cutâneas estão associadas a dor intensa, risco aumentado de infeção, sofrimento físico e emocional, e perda de qualidade de vida, sendo consideradas um marcador de fragilidade e vulnerabilidade clínica (Antony *et al.*, 2023).

No caso do Sr. A.G., a presença de uma UPP na região sagrada, inicialmente de grau II e posteriormente agravada para categoria IV, refletiu a deterioração progressiva do estado geral e a complexidade dos cuidados exigidos. A lesão apresentava 90% de tecido desvitalizado, exsudado seropurulento moderado e apenas 10% de granulação, exigindo intervenção especializada da equipa de Cirurgia Plástica, com desbridamento mecânico, aplicação de Solutio de Dakin e posterior TPN. Esta abordagem permitiu alguma melhoria

local, embora sem cicatrização completa, o que é expectável em contexto de doença avançada e imobilidade severa.

Esta intervenção está alinhada com as diretrizes internacionais que recomendam cuidados especializados e centrados na pessoa, reforçando que a prevenção e o tratamento das UPP em CP devem priorizar o conforto, a dignidade e a qualidade de vida. As estratégias baseadas na evidência incluem avaliação rigorosa da pele, posicionamento frequente, otimização da hidratação e nutrição, gestão sintomática da dor e educação dos cuidadores (Antony, Thelly, & Mathew, 2023).

No caso do Sr. A.G., estas medidas foram implementadas de forma contínua, com apoio da equipa de enfermagem, garantindo conforto, alívio sintomático e respeito pela dignidade da pessoa. A UPP, neste contexto, não deve ser vista apenas como uma lesão cutânea, mas como uma expressão da fragilidade extrema e da necessidade de cuidados especializados, humanizados e centrados na pessoa.

RESULTADOS ESPERADOS

- Redução da dor e do desconforto associado à lesão.
- Prevenção de infeção local e sistémica.
- Melhoria do conforto físico e emocional do doente.
- Promoção da dignidade e da qualidade de vida na fase final da vida.

Intervenções

- **Avaliar a dor associada à lesão:**
 - Aplicar PAINAD antes e após os cuidados à ferida, garantindo analgesia antecipatória sempre que necessário.
- **Implementar cuidados especializados à ferida:**
 - Realizar pensos com Solutio de Dakin e aplicar TPN, conforme protocolo médico, com técnica asséptica rigorosa.
- **Posicionar o doente para conforto e prevenção:**
 - Evitar pressão sobre a área da UPP, alternar decúbito regularmente e utilizar colchão de pressão alternada.
- **Monitorizar sinais de infeção:**
 - Vigiar temperatura, odor, tipo de exsudado e estado geral.
 - Comunicar alterações à equipa médica para ajuste terapêutico.
- **Promover conforto físico e emocional:**
 - Explicar cada procedimento ao doente e à família, promovendo segurança e reduzindo ansiedade.

- Criar ambiente tranquilo, respeitar o ritmo do doente e garantir presença familiar

DIAGNÓSTICO 3- CAPACIDADE DA FAMÍLIA PARA GERIR O REGIME, COMPROMETIDO

(CÓDIGO: 10000902)

A gestão diária dos cuidados a uma pessoa com elevada dependência funcional, como é o caso do Sr. A.G., exige da família uma reorganização constante, mobilização de recursos e capacidade de adaptação. A literatura demonstra que o suporte adequado ao cuidador está associado a menor sobrecarga percebida e maior eficácia na gestão do regime terapêutico (Juntunen *et al.*, 2018).

No caso do Sr. A.G., a capacidade da família para gerir o regime encontra-se comprometida devido à rápida deterioração funcional, à presença de sintomas complexos (agitação, dor, recusa alimentar, insónia) e à necessidade de cuidados contínuos. A esposa, Sra. M.G., assumia o papel de cuidadora principal, apesar da sua idade avançada e do desgaste físico e emocional acumulado. A filha médica, embora presente e participativa, enfrentava limitações devido à sua atividade profissional e ao impacto emocional associado ao acompanhamento do pai.

A sobrecarga objetiva (excesso de tarefas, vigilância contínua, cuidados complexos) e subjetiva (ansiedade, medo, incerteza) é evidente, refletindo a dificuldade da família em manter a estabilidade do regime terapêutico e em responder às necessidades crescentes do Sr. A.G. (Palma, 2023).

Resultados Esperados

- Aumento da capacidade da família para gerir o regime terapêutico do Sr. A.G.
- Redução da sobrecarga percebida pela esposa e pela filha.

Intervenções

- **Ensinar a família acerca do regime:**
 - Realizar sessões de educação para a saúde com a esposa e a filha médica, esclarecendo dúvidas sobre controlo sintomático, prevenção de UPP, posicionamentos, hidratação e estratégias para lidar com agitação e recusa alimentar.
- **Proporcionar orientação antecipatória à família:**

- Explorar com a família possíveis cenários de agravamento clínico, preparando-os para reconhecer sinais de sofrimento, infecção, dor ou agitação.
 - Incentivar a discussão sobre preferências e valores do Sr. A.G., incluindo a possibilidade de DAV, respeitando a autonomia e dignidade do doente.
 - Promover momentos de escuta ativa para expressão de receios e dúvidas.
 - Facilitar CF para alinhamento de expectativas e tomada de decisão partilhada.
 - Apoiar a família na compreensão da trajetória da doença e na preparação para o fim de vida.
- **Promover o apoio social:**
 - Identificar lacunas no suporte familiar e articular com a equipa de cuidados continuados e assistente social para reforçar recursos formais (CI, apoio domiciliário, equipamentos).

DIAGNÓSTICO 4: STRESS DO PRESTADOR DE CUIDADOS (CÓDIGO CIPE: 10000514)

O papel de CI está associado a elevados níveis de stress, sobretudo quando existe dependência total, deterioração rápida e sintomas difíceis de controlar. A Sra. M.G., esposa do Sr. A.G., enfrentava uma carga física e emocional significativa, agravada pela incerteza quanto ao futuro e pelo medo de não conseguir continuar a prestar cuidados adequados. A literatura evidencia que o stress do cuidador resulta não apenas da exigência física do cuidar, mas também da falta de apoio social, défice de conhecimentos, isolamento e ausência de momentos de descanso (Nasco, 2022; Silva *et al.*, 2021).

No caso da família do Sr. A.G., a sobrecarga emocional era intensificada pela vivência de luto antecipatório, pela responsabilidade exclusiva da esposa nos cuidados diários e pela pressão emocional sentida pela filha médica, que tentava conciliar o papel profissional com o papel de filha.

RESULTADOS ESPERADOS

- Redução do stress da cuidadora principal.
- Diminuição da sobrecarga emocional e física.
- Maior envolvimento da rede de suporte familiar e formal.

INTERVENÇÕES

- **Avaliar o stress do prestador de cuidados:**

- Avaliar regularmente sinais de exaustão física e emocional (irritabilidade, fadiga, insônia, dificuldade de concentração);
- Identificar fatores que contribuem para o stress, como medo da perda, sobrecarga de tarefas e falta de descanso.
- **Apoiar o prestador de cuidados:**
 - Organizar pausas regulares para a esposa, articulando com cuidadora formal ou outros familiares;
 - Validar emoções e normalizar sentimentos de culpa, medo e incerteza.
 - Incentivar a filha médica a participar na gestão do cuidado, redistribuindo responsabilidades;
 - Promover atividades de autocuidado e lazer, mesmo que breves, para reduzir tensão emocional.
- **Proporcionar apoio emocional:**
 - Disponibilizar momentos de escuta ativa, permitindo que a esposa e a filha expressem medos, frustrações e sentimentos de impotência;
 - Ensinar técnicas simples de relaxamento e respiração para momentos de maior ansiedade;
 - Articular com psicologia, caso necessário, para suporte especializado.

DIAGNÓSTICO 5: LUTO ANTECIPATÓRIO NA FAMÍLIA

(CÓDIGO CIPE: 1000726)

O luto antecipatório é comum em famílias que acompanham doenças crônicas progressivas e irreversíveis. No caso do Sr. A.G., a deterioração rápida, a perda de autonomia e a proximidade da morte desencadearam sofrimento emocional significativo na esposa e nas duas filhas. A filha residente no estrangeiro apresentava sentimentos intensos de culpa e impotência, enquanto a filha médica vivenciava um conflito entre o papel profissional e o papel afetivo. A esposa, apesar de crente e resiliente, demonstrava medo da perda e preocupação com o futuro.

A literatura reforça que o apoio emocional e a preparação antecipatória são fundamentais para prevenir luto complicado (Shore *et al.*, 2016; Wallace *et al.*, 2020).

RESULTADOS ESPERADOS

- Diminuição do risco de luto complicado.
- Maior aceitação e adaptação emocional ao processo de fim de vida.
- Redução da ansiedade e da culpa, especialmente na filha distante.

INTERVENÇÕES

- **Avaliar o luto**
 - Identificar sinais de sofrimento emocional, como tristeza intensa, ansiedade, medo ou verbalizações de culpa.

- Avaliar a necessidade de apoio psicológico especializado.
- Observar alterações comportamentais, como isolamento ou dificuldade em falar sobre o futuro.
- **Proporcionar apoio emocional**
 - Facilitar o acesso a psicologia e apoio espiritual, respeitando as crenças da família.
 - Promover momentos de partilha emocional entre os membros da família.
 - Incentivar a criação de memórias significativas com o Sr. A.G. durante o internamento.
 - Validar sentimentos de culpa e impotência.
- **Proporcionar orientação antecipatória à família**
 - Preparar a família para as etapas finais da doença, explicando sinais de fim de vida de forma sensível e clara.
 - Facilitar conversas sobre desejos e preferências do Sr. A.G., garantindo que as decisões respeitam a sua dignidade.
 - Promover momentos de comunicação estruturada entre as filhas, incluindo a que reside no estrangeiro, de forma a favorecer a expressão de sentimentos, a partilha de preocupações e a possibilidade de reconciliação.

ANEXOS

ANEXO I

Certificado Curso *E-learning* "Direitos das Pessoas com Demência" (Frente)



(Portaria n.º 474/2010 de 8 de Junho)

CERTIFICADO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

A Alzheimer Portugal – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, entidade formadora certificada pela DGERT – Direção Geral do Emprego e das Relações de Trabalho, certifica que:

Mariana Inês Lopes Machado

Natural da Covilhã, nascida a 20.11.1997, de sexo Feminino, com nacionalidade Portuguesa, portadora do Cartão de Cidadão N.º 15390478 válido até 13.10.2027 e Contribuinte N.º 262548844, concluiu com aproveitamento, a 13 de Maio de 2025, a seguinte Atividade Formativa:

Formação para Cuidadores "Direitos das Pessoas com Demência"

Realizada no formato à distância, pela Associação Alzheimer Portugal e com a duração total de 7h30. Tendo obtido a classificação final de **Bom (4)**, numa escala de Muito Insuficiente (1) a Muito Bom (5).

O Coordenador do Departamento de Formação

Celia Jorge Reis



Lisboa, 13 de Maio de 2025

Certificado N.º 4.1-2025.04

MODALIDADE DE FORMAÇÃO:
Formação Inicial e Formação de Integração Socioprofissional.

ÁREAS DE FORMAÇÃO:
720 - Saúde | 380 - Direito | 769 - Serviços Sociais

ALZHEIMER PORTUGAL
Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
Rua do Castelo Branco, 114 - 1.º e 2.º Andares - 1200-410 Lisboa
T: 212010100 F: 212010109 W: www.alzheimerportugal.org E: geral@alzheimerportugal.org



Anexo II

CONTEÚDO PROGRAMÁTICO, CURSO *E-LEARNING* “ DIREITOS DAS PESSOAS
COM DEMÊNCIA” (VERSO)

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA

1. Tomar consciência sobre a experiência de viver com Demência;
2. Identificar os direitos das Pessoas que vivem com Demência;
3. Conhecer o conceito de direitos humanos e os princípios PAPEL;
4. Refletir sobre o que deverão fazer para respeitar os direitos das Pessoas com Demência.

REGIME DO MAIOR ACOMPANHADO

1. Partindo do conhecimento, respeito e promoção dos Direitos das Pessoas com Demência, conhecer as regras limitas como cuidadores e identificar medidas que nos permitam atuar com legitimidade.

TESTAMENTO VITAL

1. Conhecer o enquadramento das Diretivas Antecipadas de Vontade e a sua pertinência para as Pessoas com Demência;
2. Distinguir Testamento Vital e Procuração para Cuidados de Saúde;
3. Identificar as principais características das Diretivas Antecipadas de Vontades;
4. Identificar o que importa ponderar;
5. Saber preencher o formulário;
6. Conhecer vantagens e desvantagens.

DEMÊNCIA: RECURSOS E APOIOS DISPONÍVEIS

1. Conhecer as respostas sociais da Associação Alzheimer Portugal;
2. Identificar os apoios sociais e recursos existentes na comunidade;
3. Explicar os critérios de atribuição e o procedimento para requerer cada um dos apoios disponíveis.

CONTENÇÕES FÍSICAS E QUÍMICAS NO CONTEXTO DE CUIDADOS PARA PESSOAS IDOSAS E/OU COM DEMÊNCIA

1. Refletir sobre a importância do tema;
2. Distinguir os tipos de contenções mais utilizadas;
3. Identificar as consequências físicas e psicológicas da utilização de contenções físicas e químicas;
4. Conhecer o enquadramento legal e princípios éticos associados à utilização de contenções;
5. Aprender alternativas ao uso generalizado de contenções físicas e químicas

Anexo III

METAS INTERNACIONAIS DE SEGURANÇA DO DOENTE



HOSPITAL DA LUZ
LEARNING HEALTH
TRAINING, RESEARCH & INNOVATION CENTER



Certificado de
participação

Mariana Inês Lopes Machado

Metas Internacionais de Segurança do Doente | Edição 2025

E-learning | 14 de Maio de 2025 | 34.8 minutos

Código de certificado: C-662462ba6b1a

Hospital da Luz Learning Health • hospitalda-luz@hospitalluz.pt
Avenida Lusitana, 100, Edifício C, Piso 1 • 1500-650 Lisboa • Portugal
T: +351 217 104 544 • M: +351 967 072 745 • E: learninghealth@hospitalluz.pt

LUZ SAÚDE

Anexo IV

SEGURANÇA E SAÚDE NO TRABALHO



Certificado de
participação

Mariana Inês Lopes Machado

Segurança e Saúde no Trabalho | Edição 2025

E-learning | 13 de Maio de 2025 | 30 minutos

Código de certificação: C-602381192280

Hospital da Luz Learning Health • institucional@hospitalluz.pt
Avenida Lusitana, 100, Edifício C, Piso -1 • 1500-650 Lisboa • Portugal
T: +351 217 104 544 • M: +351 967 072 745 • E: learning@hospitalluz.pt

LUZ SAÚDE

Anexo V

CIBERSEGURANÇA

Evento

Luz Segura | Nível Intermédio em cibersegurança

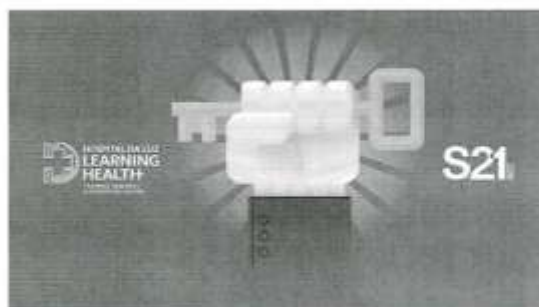
01-01-2024 00:00 - 31-12-2028 23:45 - Duração: 1 hora

O mundo online passou a ocupar um lugar de destaque nas rotinas diárias de todos nós, pelo que torna-se essencial abordar as principais questões sobre a cibersegurança, quer seja no contexto de trabalho prestado na Luz Saúde, quer seja no contexto pessoal da vida de todos nós. De ataques informáticos e de indicadores de cibercrime em Portugal crescem de forma significativa. Conscientização em cibersegurança é o processo de educar e informar as pessoas sobre os riscos e ameaças na Internet e sensibilizar para a proteção contra estas ameaças.

Atividades frequentadas

Luz Segura | Curso de Conscientização em Cibersegurança 2024

13/05/25, 16:29



Luz Segura | Nível Intermédio em cibersegurança

— Certificado de Participação



tempo.com

Hospital da Luz Learning Health
Avenida Lusitana 100, Edifício C, Piso -1
1900-850 Lisboa



NOME

Mariana Inês Lopes Machado

DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO

15300476

CÓDIGO DE CERTIFICAÇÃO

C-6823608e15316

As atividades frequentadas encontram-se na página seguinte

Anexo VI

PLANO DE SEGURANÇA HOSPITALAR



HOSPITAL DA LUZ
LEARNING HEALTH+
TRAINING, RESEARCH & INNOVATION CENTER

Certificado de
participação

Mariana Inês Lopes Machado

Plano de Segurança Hospital da Luz Lisboa - Refresh | Edição 2025

E-learning | 15 de Maio de 2025 | 30 minutos

Código de certificação: C-8524623232628

Hospital da Luz Learning Health • hospitaldaluzelearninghealth
Avenida Lusitana, 180, Edifício C, Piso 1 • 1500-650 Lisboa • Portugal
T: +351 217 104 544 • M: +351 967 072 745 • E: learninghealth@hospitaldaluze.pt

LUZ SAÚDE

Anexo VII

CERTIFICADO DE PRESENÇA – “DESAFIOS DO CUIDAR- AVANÇOS,
EVIDÊNCIAS E ESTRATÉGIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

DESAFIOS DO CUIDAR

Avanços, evidências e estratégias em
CUIDADOS PALIATIVOS

31 OUTUBRO
2025

CERTIFICADO PRESENÇA

Certifica-se que

Mariana Inês Lopes Machado

participou no Congresso **Desafios do Cuidar - Avanços, evidências e estratégias em Cuidados Paliativos** realizado a 31 de outubro de 2025 no Instituto Português de Oncologia do Porto, com a duração de 9 horas.


Maria Paula Silva
N.º de Inscrição Organizadora



Anexo VIII

CERTIFICADO DE PRESENÇA, *WEBINAR*: CONSTRUINDO LEGADO,
CULTIVANDO ESPERANÇA: UM PROPÓSITO EM CUIDADOS PALIATIVOS



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

MARIANA INÉS LOPES MACHADO

membro n.º 97473 desta Ordem, participou no(a) "Webinar: Construindo Legado, Cultivando Esperança: Um Propósito em Cuidados Paliativos", realizado no dia 22 de Outubro de 2025, com duração total de 2h, no(a) Plataforma digital "Cisco Webex Events".

Coimbra, 22 de Outubro de 2025

Presidente do Conselho Diretivo Regional

Valter Amorim

Esta atividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui 0,35 Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Atividades Formativas.

Anexo IX

CERTIFICADO DE REALIZAÇÃO DE CURSO “CUIDADOS PALIATIVOS NA PESSOA COM
DEMÊNCIA”

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos efeitos **Mariana Inês Lopes Machado**, participou no Curso "Cuidados paliativos na pessoa com demência", organizado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com uma duração total de **7 horas**, que decorreu dia 22 de novembro de 2025 em Lisboa.

Coimbra, 23 de janeiro de 2026



Presidente da ACP
Enfª Catarina Pazes

Anexo X

CERTIFICADO DE PRESENÇA -“*DEATH TALKS*- DIÁLOGOS
SOBRE FIM DE VIDA”

Death Talks



Diálogos sobre fim de vida

Death Talks

— Certificado de Participação



EMITIDO POR:

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
Av. Prof. Egas Moniz
1649-028 Lisboa



NOME

Mariana Machado

DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO

15300478

CÓDIGO DE CERTIFICADO

C-69821e6e4affd

Evento

Death Talks

25-02-2026 09:00 → 25-02-2026 18:00 - Duração: - 9 horas

É com grande entusiasmo que a comissão organizadora anuncia o Death Talks 2026, um **fórum de discussão** dedicado ao **fim de vida**.