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

Relatório de Estágio

Plano Antecipado de Cuidados na Pessoa em Situação Paliativa e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista

Advanced Care Planning for the Palliative Patient and Family: The Specialist Nurse's Intervention

Lucie Soares Morgado

Lisboa

2024

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

Relatório de Estágio

Plano Antecipado de Cuidados na Pessoa em Situação Paliativa e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista

Advanced Care Planning for the Palliative Patient and Family: The Specialist Nurse's Intervention

Lucie Soares Morgado

Orientadora: Professora Doutora Sandra Cristina da Silva Neves

Lisboa

2024

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiramente à minha orientadora, Professora Doutora Sandra Neves, pela sua orientação paciente e dedicada ao longo de todo o desenvolvimento deste trabalho. Sua experiência, conhecimento, incentivo e reforço positivo foram fundamentais para a conclusão deste percurso.

Agradeço à minha família, em particular às minhas filhas, Margarida e Carolina, a minha fonte de inspiração e a razão da minha felicidade, dedico este trabalho. O vosso sorriso luminoso sempre me impulsionou a superar os desafios e a persistir nos meus objetivos. Espero que este percurso sirva de exemplo, demonstrando que com dedicação e resiliência é possível alcançar os nossos objetivos.

Aos meus pais, pelos inúmeros sacrifícios que fizeram para me proporcionar todas as oportunidades. A sua abnegação e o seu apoio incondicional foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

Ao meu namorado Flávio, cuja presença constante proporcionou-me conforto e segurança. A sua compreensão e paciência foram fundamentais para que eu pudesse superar os desafios e alcançar os meus objetivos. A presença dele na minha vida fortaleceu-me e fez-me acreditar nas minhas capacidades.

Agradeço à minha equipa, por ter sido fundamental para a realização deste trabalho. Cada um de deles contribuiu com suas habilidades e conhecimentos, tornando este percurso mais fácil.

Agradeço aos meus amigos, que sempre me apoiaram e estiveram ao meu lado nos momentos mais difíceis e pela compreensão da minha ausência em tantos dias.

Às Instituições de saúde que me acolheram e às enfermeiras orientadoras pela disponibilidade e contribuição para o meu desenvolvimento nesta área.

ABREVIATURAS/SIGLAS

CCEE- Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

CEEEEMC- Competências Especificas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica

CP- Cuidados Paliativos

DAV- Directivas Antecipadas de Vontade

EIHCP- Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos

ELA- Esclerose Lateral Amiotrófica

PAC- Planeamento Antecipado de Cuidados

PEG- Percutaneous Endoscopic Gastrostomy

PSP- Pessoa em Situação Paliativa

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNG- Sonda NasoGástrica

TFVP- Teoria do Final de Vida Pacífico

UC- Unidade Curricular

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

RESUMO

Este relatório surge no âmbito do plano curricular do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, e tem como tema "Plano Antecipado de Cuidados na Pessoa em Situação Paliativa e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista". Neste contexto desenvolveram-se 2 estágios com base na metodologia projeto e aprendizagem experiencial. O 1º estágio decorreu numa Equipa Comunitária e o 2º estágio decorreu numa Unidade de Cuidados Paliativos. Ao longo deste percurso, evidenciou-se a relevância da elaboração e implementação do Plano Antecipado de Cuidados. O crescente número de pessoas com doenças crónicas e incuráveis acentua a necessidade de Cuidados Paliativos que promovam o conforto e a dignidade, alinhados com as vontades e valores de cada pessoa. A elaboração do Plano Antecipado de Cuidados possibilita um melhor controlo dos sintomas e a prestação de cuidados, centrados nas diversas dimensões da pessoa, permitindo que tenha tranquilidade e respeito nos seus últimos dias de vida. Foram definidos como objetivos gerais dos estágios: demonstrar conhecimentos e habilidades para a condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento, princípios e valores profissionais da enfermagem; Cuidar da PSP e família no alívio do sofrimento, maximização do bem-estar, conforto e qualidade de vida e estabelecer uma relação terapêutica com a PSP e família, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte. Como base teórica recorre à Teoria do Final de Vida Pacifico de Cornelia Ruland e Shirley Moore, de forma a garantir uma prestação de cuidados de forma holística e individualizada. Foi possível constatar a importância deste tema na prestação de cuidados com mais qualidade, permitindo uma morte digna e tranquila.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Intervenção de Enfermagem, Plano Antecipado de Cuidados.

ABSTRACT

This report is part of the curricular plan of the 1st Master's Degree in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing at the Lisbon School of Nursing, and its theme is "Advance Care Planning in Palliative Care Patients and Families: Intervention of the Specialist Nurse". In this context, two internships were developed based on the project methodology and experiential learning. The first internship took place in a Community Team and the second internship took place in a Palliative Care Unit. Throughout this journey, the relevance of developing and implementing Advance Care Planning has become evident. The increasing number of people with chronic and incurable diseases highlights the need for Palliative Care that promotes comfort and dignity, aligned with each person's wishes and values. The development of Advance Care Planning enables better symptom control, and the provision of care centered on the individual's various dimensions, allowing them to have peace and respect in their final days of life. The overall objectives of the internships were defined as follows: to demonstrate knowledge and skills for conducting the learning process, professional development, and evidence-based nursing practice; to care for the palliative care patient and family in alleviating suffering, maximizing well-being, comfort, and quality of life; and to establish a therapeutic relationship with the palliative care patient and family, providing support in the process of adapting to successive losses and death. The theoretical framework for this study is based on Cornelia Ruland and Shirley Moore's Theory of a Peaceful Death, aiming to ensure the provision of holistic and individualized care. This study demonstrated the importance of this theory in providing higher quality care, allowing for a dignified and peaceful death.

Keywords: Palliative care, Nursing intervention, Advance care planning.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....8

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....12

1.1. Cuidados Paliativos 12

1.2. **Plano Antecipado de Cuidados (PAC)** 12

1.3. **Barreiras ao PAC** 13

1.4. Local para Implementação do PAC.....15

1.5. Quando Implementar o PAC 16

1.6. Implementação do PAC 17

1.7. Papel do Enfermeiro no PAC 19

1.8. Estratégias Promotoras do PAC 21

1.9. Teoria do Final de Vida Pacifico 22

2. METODOLOGIA 25

2.1. Diagnóstico da Situação 25

2.2. Execução das Atividades 26

3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE OS ESTÁGIOS 29

3.1. **Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos** 29

3.2. Estágio na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) 49

4. AVALIAÇÃO 70

5. CONCLUSÃO 75

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 78

APÊNDICE I- Sessão de apresentação, análise e discussão de artigo

APÊNDICE II- Protocolo scoping review

APÊNDICE III- Síntese das dificuldades sentidas na Implementação do PAC

APÊNDICE IV- Síntese dos tópicos que integram o PAC

APÊNDICE V- Mapa conceptual sobre o PA

INTRODUÇÃO

No âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (PSP), da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, da Unidade Curricular (UC) Estágio com Relatório, foi elaborado este relatório intitulado "Plano Antecipado de Cuidados na Pessoa em Situação Paliativa e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista". Resulta de uma análise crítica e reflexiva do trabalho contínuo desenvolvido durante os estágios, que incluiu a elaboração e a implementação do projeto de formação.

Este relatório visa descrever e refletir acerca do caminho percorrido para o desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa (CEEEEMC à PSP), das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (CCEE) e das Competências para a obtenção do grau de mestre.

Uma das metodologias utilizadas foi a metodologia de projeto, que, segundo Ruivo et al. (2010), consiste na identificação de um problema real e na implementação de estratégias e intervenções para a sua resolução. Essa abordagem permite a aquisição de competências através da pesquisa, análise e resolução de problemas, estabelecendo uma relação dinâmica entre os conhecimentos teóricos e a prática (Leite et al., 2001).

Recorreu-se também a metodologia de aprendizagem experiencial, que fomenta a construção ativa do conhecimento através da vivência de situações reais e da reflexão sobre as mesmas (Bresolin et al., 2022).

Este trabalho teve como ponto de partida a necessidade de aprofundar os conhecimentos sobre o Plano Antecipado de Cuidados (PAC). Trabalho numa Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), deparo-me com situações complexas, marcadas por questões mal resolvidas e cuidados que nem sempre se revelam adequados por isso a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre o PAC.

O aumento da expectativa de vida tem proporcionado um prolongamento da vida humana, contudo, concomitante a este fenómeno, observa-se um crescimento das doenças crónicas e incuráveis. Paradoxalmente, este aumento não se reflete numa expansão proporcional dos Cuidados Paliativos (CP) (Heale et al., 2018). Constata-se, por vezes, que a PSP recebe cuidados inadequados e desproporcionais à sua condição clínica, o que acarreta um sofrimento significativo tanto para ela como para a sua família (Somal & Foley, 2021).

A morte, embora inevitável e intrínseca à vida, continua a ser um tema frequentemente evitado. A consciência da finitude, no entanto, pode ser motivadora para valorizarmos os momentos, os relacionamentos e as experiências que nos dão sentido. Os CP emergem como uma resposta a esta realidade, proporcionando cuidados holísticos e centrados na pessoa, que visam garantir dignidade, conforto e tranquilidade no final da vida. Ao abordar não apenas os aspetos físicos da doença, mas também as dimensões psicológicas, sociais e espirituais, os CP permitem que as pessoas e suas famílias enfrentem a morte de forma mais serena (Chan et al., 2019). A implementação precoce destes cuidados revela-se crucial para otimizar os resultados e garantir um final de vida mais tranquilo (Desai & Schneiderman, 2019).

Costello (2017) refere que é fundamental destacar que a doença não se limita apenas à PSP, mas também tem impacto na família. Os CP reconhecem esta realidade e integram o apoio à família como um componente essencial dos seus cuidados. Ao proporcionar-lhes um acompanhamento especializado, os CP visam minimizar o sofrimento e promover a tranquilidade ao longo de todo o processo da doença (Boot & Wilson, 2014).

O PAC consiste na elaboração e implementação dos cuidados de acordo com as vontades, valores e preferências da PSP, garantindo a sua autonomia e dignidade (Heale et al., 2018). De acordo com Goswami (2021), o PAC apresenta inúmeros benefícios, tais como a redução de tratamentos invasivos e indesejados, a preservação da autonomia da pessoa, a diminuição do número de hospitalizações e a otimização dos recursos. Além disso, o PAC contribui para reduzir o sofrimento, promovendo cuidados holísticos e individualizados. No entanto, a implementação deste enfrenta diversos obstáculos, que podem estar relacionados com a

resistência dos profissionais de saúde, as limitações das organizações de saúde ou a falta de conhecimento e adesão por parte das pessoas e seus familiares (Izumi,2017; Somal & Foley, 2021).

Baseado em Steel e Owen (2020), a implementação do PAC exige uma abordagem cuidadosa e individualizada, dada a sua complexidade, é fundamental que o processo seja iniciado o mais precocemente possível, adaptando-se ao ritmo e às vontades da pessoa. Além disso, o PAC não deve ser visto como uma decisão estática, mas sim como um processo dinâmico e contínuo, sujeito a revisões periódicas à medida que as necessidades evoluem (Dias et al., 2022).

Para ser realmente eficaz deve ser elaborado por uma equipa multidisciplinar/interdisciplinar de modo a abranger todas as áreas. Porém, o enfermeiro pelas funções que desempenha terá um papel mais significativo na elaboração e implementação do PAC (Izumi, 2017).

A manutenção de registos atualizados e acessíveis é fundamental para assegurar a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados. Embora a importância dos registos seja amplamente reconhecida, a falta de uma sistematização padronizada constitui um obstáculo à otimização destes processos (Dias et al., 2022).

A formação contínua constitui um investimento crucial no desenvolvimento pessoal e profissional, possibilitando a consolidação de conhecimentos prévios e a aquisição de novas competências (Tarabeih & Na'amnih, 2023). Na enfermagem é um pilar para a garantia de cuidados de saúde com qualidade e com segurança. Ela vai muito além da aquisição de conhecimentos teóricos, sendo essencial para o desenvolvimento de habilidades práticas, atitudes e valores que orientam os cuidados (Heale et al., 2018).

É portanto, neste enquadramento que surge o seguinte projeto que tem como objetivos gerais a aquisição e desenvolvimento de CCEE, de CEEEEMC à PSP e de obtenção de grau de mestre, assim como contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

De forma a atingir estes objetivos, realizei 2 estágios, o primeiro numa Equipa Comunitária de Suporte em CP e o segundo estágio numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Considerando que trabalho numa EIHSCP, tenho interesse em explorar outras valências dos CP, visando ampliar os meus conhecimentos e experiências.

Como objetivos gerais deste relatório defini: realizar um enquadramento teórico sobre o PAC, descrever, analisar e refletir sobre as atividades desenvolvidas durante os estágios, avaliar a contribuição dos conhecimentos e habilidades para a melhoria dos meus cuidados.

O relatório está estruturado em cinco capítulos, no primeiro faço um enquadramento teórico sobre o PAC e abordagem da Teoria Final de Vida Pacifico (TFVP), no segundo capítulo apresento a metodologia do trabalho projeto e as suas várias etapas, no terceiro capítulo abordo as atividades desenvolvidas ao longo dos estágios e as competências desenvolvidas e no quarto e quinto capítulo faço uma avaliação, análise e reflexão de todo o percurso realizado.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Cuidados Paliativos

Segundo o Serviço Nacional de Saúde (2021), os CP consistem numa abordagem centrada na PSP, prestada de forma holística, que visa o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa e da família. Afirmam a vida, valorizando-a e encaram a morte como um processo natural.

As bases de intervenção devem basear-se nos seguintes aspetos:

- Prestação de cuidados globais e centrados na pessoa;
- A unidade de cuidados deve abranger a PSP e a família;
- Conceção terapêutica ativa de que há sempre alguma coisa a fazer;
- Proporcionar um ambiente de respeito, conforto e apoio;
- Promover a dignidade e a autonomia da pessoa (Neto et al., 2016).

Para que estas bases de intervenção sejam implementadas de forma adequada e acessível, é imprescindível uma comunicação eficaz e uma intervenção precoce. No entanto, verifico, uma escassez de diálogos sobre prognósticos, objetivos e expectativas de tratamento. As pessoas referem-me que muitas vezes as suas vontades e preferências são frequentemente desvalorizadas. É comum que conversas cruciais, especialmente sobre objetivos de cuidado, ocorram tardiamente, quando a pessoa já não possui capacidade decisória, resultando em cuidados padronizados e pouco personalizados. Assim, o planeamento dos cuidados deve ser iniciado o mais precocemente possível e realizado de forma contínua (Dias et al., 2022).

1.2. Plano Antecipado de Cuidados (PAC)

O PAC é um processo de comunicação entre a PSP, familiar e profissional de saúde com o intuito de compreender, discutir e planificar cuidados, centrados nas crenças, valores, desejos e vontades da PSP e privilegiando a dignidade e a

autonomia (Aguirre et al., 2023). O PAC permite escolher e definir o substituto na tomada de decisão quando a PSP não for mais capaz de decidir (Dias et al., 2022).

A implementação do PAC permite a melhoria da qualidade dos cuidados, maior satisfação e redução do stress e ansiedade da pessoa e família, diminuição do número de internamentos, aumento da autonomia da pessoa (Dhillon et al., 2018). Dias et al. (2022) identificam também como benefícios: menos sofrimento moral dos profissionais, maiores taxas de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), aumento da probabilidade da PSP morrer no local da sua preferência.

Algumas pessoas ainda confundem os conceitos de PAC e DAV. Ambos procuram privilegiar a autonomia e a dignidade da pessoa através do respeito pelos seus valores, preferências e tomadas de decisão. Os dois têm fundamentos éticos e morais, sendo complementares e concorrentes (Aguirre et al., 2023).

A DAV consiste numa declaração antecipada por uma pessoa capaz e maior de dezoito anos, em que expressam as suas vontades perante determinados procedimentos que desejam ou não receber, caso se encontre incapaz de expressar a sua vontade (Serviço Nacional de Saúde, 2023).

No entanto existem algumas diferenças, a DAV consiste num documento que é assinado e reconhecido por um notário e entregue a uma entidade reconhecida para o efeito (Serviço Nacional de Saúde, 2023). E Aguirre et al. (2023) diz-nos que o PAC é um processo contínuo, com atualização periódica através do conhecimento e identificação dos valores das pessoas.

1.3. Barreiras ao PAC

Apesar dos benefícios e do conhecimento do PAC ser cada vez maior, efetivamente a maioria das pessoas e profissionais não o coloca em prática (Peck et al., 2018). Reconhecendo a dificuldade na implementação do PAC é importante compreender as barreiras que contribuem para estas dificuldades.

Baseado em Somal e Foley (2020), existem 3 tipos de barreiras: dos profissionais de saúde, das organizações de saúde e da PSP/cuidador.

Barreiras dos profissionais de saúde:

- Medo de desencadear estados de ansiedade na PSP/família.
- Apreensão quanto à possibilidade de gerar sentimentos de desesperança ou negatividade.
- Insegurança em lidar com a exposição das fragilidades da PSP/família.
- Dificuldade em identificar o momento mais adequado para iniciar as conversas sobre o PAC.
- Dúvidas sobre qual profissional da equipa de saúde deveria iniciar e liderar as discussões.
- Falta de formação específica e aprofundada sobre o PAC.
- Dificuldades em compreender e garantir a continuidade dos cuidados definidos no PAC.
- Dificuldades em estabelecer uma comunicação clara, empática e eficaz com a PSP/família.
- Dúvidas sobre a garantia de acesso e disponibilidade dos CP no PAC.
- Dificuldade em recusar tratamentos que consideram fúteis ou desproporcionais.
- Dificuldade em lidar com as expectativas da PSP/família, muitas vezes centradas na cura (Cheung et al., 2020; Peck et al., 2018; Somal & Foley, 2021).

<u>Barreiras das organizações de saúde:</u>

- Carga de trabalho excessiva que limita a disponibilidade para se dedicar ao PAC.
- Número insuficiente de profissionais de saúde qualificados para implementar o PAC.
- Ausência de ferramentas e recursos adequados para a documentação e registo do PAC.
- Dificuldade em estabelecer uma comunicação eficaz e coordenada entre os diferentes profissionais envolvidos.
- Falta de um acompanhamento regular e consistente por parte da equipa de saúde.
- Ausência de espaços adequados para garantir a privacidade e a confidencialidade das conversas sobre o PAC.

- Dificuldades de acesso a serviços de CP especializados (Cheung et al., 2020; Peck et al., 2018; Somal & Foley, 2021).

Barreiras da PSP/cuidador:

- Falta de clareza sobre a evolução da doença e as opções de tratamento disponíveis.
- Discrepância entre as expectativas pessoais e as informações recebidas sobre a doença, gerando angústia e incerteza.
- Falta de informação sobre o PAC e seus benefícios.
- Dificuldade em conciliar diferentes opiniões e expectativas dentro da família.
- Ausência de cumplicidade e confiança com os profissionais de saúde.
- Dificuldade em lidar com a ideia da morte, especialmente em pessoas mais jovens.
- Dificuldade em conciliar as crenças e valores pessoais com as opções de tratamento disponíveis.
- Dificuldade em expressar sentimentos e desejos relacionados à morte e à perda de autonomia (Cheung et al., 2020; Peck et al., 2018; Somal & Foley, 2021).

1.4. Local para Implementação do PAC

A escolha do local para a implementação do PAC é um fator crucial. No entanto, é imprescindível que se disponha de tempo suficiente e de um ambiente que propicie estabilidade física e emocional, permitindo à pessoa uma reflexão sobre suas preferências e valores (Dias et al. 2022). Nos cuidados de saúde primários, os tempos de consulta são curtos, sendo por vezes necessário atribuir um tempo extra para iniciar essas conversas. Em ambiente hospitalar, o facto de estar internado durante algum tempo pode ser benéfico para a PSP e família porque dispõem de vários dias de proximidade com a equipa de saúde (Steel & Owen, 2020). No entanto Chan et al. (2019) referem que os profissionais de saúde, em ambiente hospitalar, dispõem de pouco tempo, elevada carga de trabalho, com várias tarefas a realizar. O ambulatório, segundo Desai e Schneiderman

(2019), é o meio mais adequado para iniciar o diálogo sobre o PAC, devido ao estado clínico da PSP por vezes ainda se apresentar estável e controlado, por ser um meio mais íntimo e acolhedor e pela presença da família.

1.5. Quando Implementar o PAC

Identificar o momento apropriado para iniciar o PAC pode ser complexo pela dificuldade em definir um prognóstico, no entanto, é importante que ocorra quando a PSP tem capacidade de decisão (Dinescu, 2021). A resposta à questão surpresa Gold Standards Framework "Ficaria surpreso se a pessoa morresse durante o próximo ano?", pode ser um estímulo para iniciar conversas sobre o PAC (Steel & Owen, 2020; Van Lummel et al., 2023).

Dias et al. (2022) definem outros gatilhos para início do processo: declínio funcional da doença de base (avaliação pela escala Palliative Performance Scale ou/e Karnofsky Performance Scale), ausência de resposta aos tratamentos, tratamentos de segunda ou terceira linha, internamentos hospitalares frequentes, exacerbações constantes da doença e características relacionadas com o prognóstico de base. Steel e Owen (2020) identificam também como estímulos a vontade da pessoa querer discutir sobre planos de vida, mudanças nas circunstâncias pessoais e encaminhamento para CP.

Não esquecer que pessoas com demência ou com outras condições debilitantes podem perder a capacidade de decisão antes do último ano de vida, por isso pode ser necessário começar o processo no início do curso da doença (Steel & Owen, 2020). E por vezes nem é preciso esperar que o prognóstico seja determinado (Izumi, 2017).

Sendo um processo complexo não deve ser realizado numa única conversa, é necessário tempo para estabelecer uma relação de confiança e permitir explorar as informações que são mais pertinentes para cada PSP (Dias et al., 2022). O PAC deve ser iniciado o mais precocemente possível, de forma gradual, é um processo que não pode ser estático, permanente e definitivo (Dias et al., 2022).

1.6. Implementação do PAC

Segundo Dias et al., (2022) a implementação do PAC deve ser precedida de várias fases:

Preparação: A fase preparatória para a discussão do PAC envolve uma análise aprofundada do quadro clínico da pessoa, incluindo diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas. Adicionalmente, é fundamental a compreensão do seu contexto psicossocial e familiar. A criação de um ambiente acolhedor e reservado, aliado à utilização de uma linguagem clara e acessível, contribui significativamente para o sucesso da conversa (Dias et al., 2022). Em alguns casos, o recurso a instrumentos de apoio visual ou outros recursos pedagógicos pode facilitar a compreensão e a participação ativa da pessoa (Rosa et al., 2023).

Introdução: É fundamental iniciar a conversa explicando o objetivo do PAC, solicitando consentimento informado e verificando a preferência da pessoa quanto à presença de alguém significativo. A criação de um ambiente de confiança e empatia é essencial para estabelecer uma relação empática entre o profissional e a pessoa, facilitando a comunicação aberta e honesta sobre temas delicados. (Dias et al., 2022).

Identificação da percepção da pessoa: É importante proceder à identificação das perspetivas e expectativas da pessoa em relação ao futuro, bem como à compreensão dos seus medos e preocupações. A avaliação da compreensão do diagnóstico e prognóstico é igualmente relevante, visando a uniformização da informação e a construção de um plano de cuidados individualizado (Dias et al., 2022).

Exemplo de perguntas para abordar este item: “Quais são as suas expectativas? “O que o preocupa mais?” “O que pensa em relação ao futuro?” “O que entende sobre a sua doença?” “O que os médicos lhe disseram em relação à sua doença e tratamentos?

Identificação de valores e objetivos de vida: perceber o que é mais importante para a pessoa, o que ela espera do futuro e como gostaria que as coisas acontecessem. É preciso conversar sobre os cuidados que ela gostaria de receber e onde, e explicar os riscos e benefícios de cada opção (Dias et al., 2022). Exemplos de perguntas para abordar estes itens: "O que é mais importante para si?" "Na sua situação, o que o deixa mais preocupado?" "Como tem sido a sua vida nestes últimos tempos?" "No caso da doença se complicar, quais são para si os objetivos mais importantes?" "Que cuidados são importantes para si?" "O que não gostaria que acontecesse?"

Tomada de decisão e plano de cuidados: elaborar um plano de acordo com as opções terapêuticas disponíveis, valores, preferências e prioridades da PSP (Dias et al., 2022).

Identificar um procurador de cuidados de saúde e documentar as decisões: esclarecer junto da pessoa a importância de escolher alguém para o representar no caso de perder capacidade de decisão. No caso de não querer, incentivar a partilhar as suas preferências com as pessoas/família mais próximas. Incentivar a pessoa a redigir o testamento vital com a colaboração de um profissional de saúde. Registar as vontades e preferências da PSP de forma que toda a equipa tenha acesso e seja possível a continuidade dos cuidados (Dias et al., 2022).

Revisão do PAC: rever e validar toda a informação partilhada e que foi transmitida. Permitir o esclarecimento de dúvidas (Dias et al., 2022).

O PAC é um processo dinâmico, pode ser feito em várias fases e não precisa incluir todos os itens. É importante seguir o ritmo de cada pessoa, dar relevância a aspectos culturais e religiosos (Steel & Owen, 2019). Enfatizar junto da PSP que o plano pode ser analisado e alterado sempre que assim se justificar, de acordo com a sua vontade ou sempre que ocorram alterações no processo da doença e da sua vida (Scotland, 2019).

1.7. Papel do Enfermeiro no PAC

Uma das principais barreiras à implementação do PAC reside na imprecisão quanto ao profissional responsável pela sua execução. Embora a maioria dos profissionais de saúde identifique os médicos como os agentes mais indicados, diversas limitações, tais como a sobrecarga de trabalho, a falta de formação específica, a subvalorização do PAC e a incerteza quanto à continuidade do processo, impedem que estes profissionais assumam integralmente essa responsabilidade (Izumi, 2017; Van Lummel et al., 2017).

Segundo Steel e Owen (2019), a PSP sente-se mais à vontade com o profissional de saúde com quem estabelece maior ligação. Disler et al. (2022) e Izumi (2017) identificam que o PAC é dirigido mais eficazmente por enfermeiros, uma vez que estes conseguem estabelecer uma relação mais empática e consistente. São os profissionais que estão presentes em todas as organizações de saúde, sendo o elo entre os vários grupos profissionais (Disler et al., 2022; Izumi, 2017).

Geralmente os enfermeiros estão presentes em todas as áreas de saúde, e conseguem ter um contato mais prolongado e intenso com as pessoas durante a prestação de cuidados. Essa proximidade facilita o estabelecimento de relações interpessoais mais sólidas e duradouras, favorecendo a comunicação aberta e empática, elementos cruciais para a implementação eficaz do PAC (Steel & Owen, 2019). São muitas vezes os primeiros a detectar e a abordar preocupações emocionais, psicológicas, físicas e cognitivas. (Agarwal & Epstein, 2018). São os profissionais que conseguem articular com todos os restantes elementos das equipas e organizações com maior facilidade (Izumi, 2017).

Conforme destacado por Boot e Wilson (2014), a implementação do PAC requer um conjunto de competências complexas, incluindo habilidades de comunicação eficaz, gestão emocional e liderança. A evidência científica enfatiza a necessidade dos enfermeiros possuírem uma base sólida de conhecimentos na sua área de atuação, alinhada com os princípios da prática avançada (Heale et al., 2018).

De acordo com Heale et al. (2018), identifica-se 4 competências que os enfermeiros necessitam para implementar o PAC:

Prática clínica:

- Conhecimento sobre o processo contínuo do PAC da PSP;
- Identificar as circunstâncias pelas quais a pessoa sofre de uma doença paliativa e garantir que o processo seja iniciado;
- Implementação respeitando os desejos, valores e crenças da PSP;
- Envolvimento regular com as pessoas para revisão do PAC;
- Documentação integral das conversas do PAC (Heale et al., 2018).

Consulta e colaboração:

- Consulta e comunicação com as restantes equipas, de forma a garantir que todos tenham conhecimento e sejam respeitadas as vontades da PSP;
- Análise e aplicação de políticas organizacionais que apoiam a implementação e a reavaliação do PAC (Heale et al., 2018).

Defesa da PSP:

- Defende políticas, normas e procedimentos que colaborem com a implementação do PAC (Heale et al., 2018).

Gestão terapêutica:

- Cuidados abrangentes, compassivos e holísticos para as pessoas de forma que seja consistente com o seu PAC;
- Preocupação com o alívio dos sintomas físicos e psicológicos e apoio no luto;
- Estabelecimento de uma relação compassiva e terapêutica com a PSP e família durante todo o processo de final de vida (Heale et al., 2018).

É fundamental que todas as organizações/instituições e profissionais de saúde tenham acesso ao PAC, que conheçam e partilhem todas as informações de

forma que todas as PSPs e as famílias recebam apoio consistente ao longo da sua trajetória da doença (Izumi, 2017).

1.8. Estratégias Promotoras do PAC

Existem inúmeras barreiras à implementação do PAC, contudo, existem estratégias que podem facilitar a abordagem e o desenvolvimento do PAC.

Comunicação

Saber utilizar adequadamente as estratégias de comunicação é essencial na prestação de cuidados de qualidade (Goswami, 2021).

Em contextos de fim de vida, a comunicação eficaz emerge como um imperativo, dada a complexidade das interações humanas neste período. Os profissionais de saúde devem possuir competências e habilidades específicas para estabelecer uma relação de confiança e empatia com a PSP, facilitando a compreensão das suas vontades e preferências. Uma comunicação adequada permite definir cuidados personalizados e holísticos, centrados nas necessidades individuais (Chen et al., 2023).

São várias as estratégias de comunicação verbais e não verbais que podem ser utilizadas na implementação do PAC. Goswami (2021) identifica a postura relaxada, de preferência de frente para a pessoa e ao nível do seu olhar, evitar realizar outras tarefas, prestar atenção plena e centrada na pessoa, estabelecer contato visual adequado, recorrer ao toque respeitando sempre a individualidade e ouvir sem interromper.

Como estratégias verbais, Goswami (2021) recomenda uma comunicação clara e concisa, adaptada ao nível de compreensão de cada pessoa. O uso de uma linguagem simples, um tom de voz tranquilo e reconfortante, aliado a uma comunicação honesta e empática, são fundamentais. A utilização de perguntas abertas, a exploração do significado de termos ambíguos e explicar a informação transmitida são estratégias eficazes para garantir a compreensão mútua e construir uma relação de confiança.

Trabalho em equipa

O PAC é um processo dinâmico e complexo, que demanda uma abordagem abrangente e inovadora. A necessidade de adaptar o PAC às especificidades de cada pessoa sublinha a importância de uma perspetiva interdisciplinar, que integre os conhecimentos e as competências de diversos profissionais de saúde. (Hall et al., 2019).

Quanto mais diversificada for a intervenção maior é a probabilidade de elaborar um PAC completo e que assegure a centralidade de cada pessoa (Hall et al., 2019).

Registos

O registo sistemático de todas as decisões tomadas, bem como das preferências e vontades expressas pela pessoa no âmbito do PAC, é fundamental para garantir a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados. A disponibilização desta informação a todos os profissionais de saúde envolvidos permite a elaboração de um plano de cuidados personalizado e a tomada de decisões clínicas adequadas, mesmo em situações de incapacidade de decidir da PSP (Panozzo et al., 2020).

Formação

A qualificação dos profissionais de saúde é fundamental para a otimização da prestação de cuidados e a tomada de decisões seguras (Chan et al., 2019).

Todas as PSPs deviam ter um PAC, sendo atualmente reconhecido como um bom indicador de qualidade em CP, requerendo um conjunto de competências e habilidades específicas e adequadas (Dias et al., 2022; Izumi, 2017).

1.9. Teoria do Final de Vida Pacifico

Tendo por base os princípios dos CP e o conceito do PAC, defini a Teoria do Final de Vida Pacifico (TFVP) de Cornelia M. Ruland e Shirley M. Moore como base teórica. Foi elaborada com o intuito de melhorar a qualidade de vida da PSP e proporcionar-lhe um fim de vida pacifico.

Baseia-se em cinco pressupostos para a PSP: não ter dor, estar em paz, experienciar conforto, privilegiar a dignidade e o respeito e garantir a proximidade com as pessoas significativas (Andrade et al., 2022).

Perante uma doença é importante não ter dor ou qualquer outro sintoma que possa causar sofrimento, a dor vai além de uma dor física sendo também uma experiência sensorial e emocional que afeta a pessoa. Sendo a dor um dos sintomas mais frequentes em CP é importante controlá-la recorrendo a intervenções farmacológicas e não farmacológicas, evitando que a pessoa experiencie desconforto e sofrimento (Higgins, 2011).

O conforto permite que a pessoa vivencie bem-estar na sua globalidade e envolve tudo o que torna a vida mais agradável e facilitadora. Para manter o conforto é preciso prevenir complicações, monitorizar e aliviar desconfortos físicos, privilegiar o descanso, o relaxamento e a satisfação. (Higgins,2011; Zaccara et al., 2017).

A dignidade e o respeito manifestam-se na capacidade de preservar a autonomia da PSP, valorizando a sua individualidade e as suas vontades. A PSP é um ser único, com necessidades, preferências e valores próprios que devem ser honrados. É fundamental incluir a PSP nas tomadas de decisão e nos cuidados que lhe são prestados, tratando-a sempre com respeito, dignidade e empatia (Zaccara et al., 2020).

Estar em paz traduz-se num estado de calma, harmonia e confiança, sem medos e ansiedades. Este estado pode ser alcançado através da inspiração de confiança, da disponibilidade de apoio emocional e, quando necessário, do encaminhamento para outro profissional (Higgins, 2011; Zaccara et al., 2017).

A proximidade de pessoas importantes fundamenta-se na inclusão de pessoas significativas para a PSP no seu processo de cuidado. Para tal, é crucial considerar as preocupações e receios da família, promovendo um contacto privilegiado entre a PSP e aqueles que lhe são mais significativos. (Higgins, 2011; Ruland & Moore, 1998).

A TFVP oferece uma estrutura valiosa para a elaboração do PAC, especialmente no contexto dos CP. Um dos principais objetivos da TFVP é a minimização do sofrimento, o que inclui o controlo eficaz dos sintomas. O PAC

deve, portanto, incorporar estratégias que assegurem o controlo desses sintomas, garantindo que a pessoa se encontre o mais confortável possível.

Para além das necessidades físicas, a TFVP reconhece a importância de abordar os aspetos psicológicos e espirituais da pessoa. Isto pode envolver apoio emocional, aconselhamento espiritual e a presença de familiares e amigos próximos. O PAC deve contemplar estas necessidades, proporcionando um cuidado holístico.

Esta teoria sublinha igualmente a importância de tratar a pessoa com dignidade e respeito. Isto implica que os cuidados devem ser centrados na pessoa, respeitando a sua autonomia e as suas decisões.

Adicionalmente, a teoria promove um processo de tomada de decisão partilhada, no qual a pessoa e os profissionais de saúde discutem conjuntamente as opções de tratamento. Este processo não só garante que a pessoa esteja bem informada sobre as suas escolhas, mas também que as suas preferências sejam devidamente consideradas.

2. METODOLOGIA

A metodologia utilizada para o projeto de estágio foi a metodologia de projeto e a aprendizagem experiencial.

A aprendizagem experiencial permitiu-me através da observação, da prática e a da autorreflexão adquirir/desenvolver novas competências (Bresolin et al., 2022).

Por seu lado, o objetivo principal da metodologia de projeto é centrar-se na resolução de problemas reais e pertinentes permitindo criar uma relação entre a prática e a teoria. Através da investigação, análise e resolução de problemas adquire -se capacidades e competências pessoais e profissionais onde a pessoa é responsável pelo seu percurso (Ruivo et al., 2010).

A metodologia de projeto é constituída por 6 fases: diagnóstico da situação, definição de objetivos, planeamento, execução, avaliação e apresentação de resultados (Ruivo et al., 2010).

2.1 Diagnóstico da Situação

Trabalho numa EIHSCP, constituída por uma equipa multidisciplinar e tem como finalidade, fornecer aconselhamento especializado em CP em ambiente hospitalar, incluindo a prestação de cuidados diretos e a orientação do plano individual de intervenção para pessoas internados em estado avançado ou terminal, sempre que a sua atuação seja solicitada (decreto-lei nº101/2006).

Através da minha prática diária, constato que estas equipas são essenciais, recorremos a uma abordagem multidisciplinar, possibilitamos a articulação entre várias equipas, promovemos a formação, fornecemos suporte nas decisões médicas e elaboramos planos de cuidados personalizados.

A minha maior preocupação na prática diária é proporcionar melhores cuidados de saúde com qualidade, minimizando o sofrimento, priorizando o conforto e uma morte digna. Embora tenha a noção que o PAC é um meio facilitador para atingir esse objetivo, as dificuldades e medos associados à sua implementação são alguns. Nomeadamente, nunca sei qual o momento oportuno

para o abordar, e se serei eu, o profissional adequado. Por vezes, sinto que o momento é oportuno, mas o receio de magoar a outra pessoa, de abordar temas delicados e de despertar sentimentos complexos na pessoa ou na família impede-me de avançar. Na minha prática clínica sinto que apenas abordo o PAC nos últimos dias de vida, fazendo referência apenas a conteúdos de final de vida, sendo que este deve ser implementado o mais precocemente possível como fazendo parte da rotina da pessoa e além dos momentos significativos, deve ser revisto sempre que a pessoa assim desejar (Michael et al., 2015). O que consubstancia a necessidade de desenvolver competências nesta área. Ademais porque a lei de Bases dos Cuidados Paliativos (lei nº52/2012), o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2021-2022 e 2023-2024, reiteram a relevância o PAC e do seu registo de forma que todos os profissionais tenham acesso.

A literatura corrobora que abordar o PAC é desafiador e complexo, sendo para o efeito necessárias competências específicas, como a capacidade de usar várias estratégias de comunicação, boa gestão emocional e capacidade de gerir e liderar (Boot & Wilson, 2014). Neste sentido é essencial que os enfermeiros tenham uma base sólida de conhecimentos relacionados com a prática avançada, no que se refere à sua área específica (Heale et al., 2018). Competências estas que necessito de desenvolver.

2.2. Execução das Atividades

Enquanto futura Enfermeira Especialista em Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à PSP pretendo adquirir e aprofundar competências na identificação das necessidades da PSP, na promoção de intervenções baseada na evidência respeitando as preferências da PSP, no envolvimento dos cuidadores na prestação de cuidados, se oportuno, e de acordo com a vontade da PSP, desenvolvimento de intervenções em articulação com as restantes equipas, no respeito pela individualidade e autonomia da PSP, na promoção de parcerias terapêuticas com a PSP e no gerenciamento de objetivos em concordância com a PSP (Regulamento nº 429/2018).

De acordo com as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista pretendo adquirir e desenvolver as seguintes competências: do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, da melhoria contínua da qualidade, da gestão de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Decreto-lei nº 140/2019).

Os objetivos gerais indicam o que se pretende atingir depois do projeto concluído, são formulados tendo em conta as competências e habilidades que se pretende atingir e caracterizam-se por competências mais amplas e complexas (Ruivo et al., 2010).

De acordo com o meu tema e problema identificado defini como objetivo geral: desenvolver competências de enfermeira especialista e mestre promotoras da implementação do PAC na PSP.

Os objetivos específicos consistem em conhecimentos e capacidades que se pretende atingir durante o processo formativo. Resultam na subdivisão dos objetivos gerais (Ruivo et al., 2010). Como objetivos específicos identifiquei:

- Apresentar o projeto de formação à enfermeira chefe e enfermeira orientadora do serviço.
- Identificar as estratégias promotoras do PAC na PSP.
- Identificar as dificuldades na implementação do PAC na PSP.
- Identificar os tópicos que integram o PAC na PSP.
- Identificar as formas de registo dos tópicos que integram o PAC.
- Prestar cuidados de enfermagem à PSP abordando os tópicos do PAC sempre que adequado.

Segundo Ruivo et al. (2010), o planeamento faz parte da 3ª fase do projeto em que a partir de cada objetivo são definidas atividades, meios e estratégias. Para o meu projeto formativo, estabeleci seis objetivos principais. Posteriormente, delineei diversas atividades e respetivos critérios e indicadores de avaliação para cada um desses objetivos.

Durante a UC estágio com relatório procedi à fase de execução do projeto que me permitiu colocar em prática o que tinha planeado. Esta fase assume-se de elevada importância porque possibilita a realização das minhas vontades e necessidades através de ações em concreto (Ruivo et al., 2010). Através

da observação direta, do pensamento crítico, da experiência prática e da consulta de evidência científica, foi possível desenvolver e implementar as ações propostas. Sem dúvida, esta fase representou o momento mais enriquecedor do estágio, possibilitando a aquisição de novas habilidades e o aprofundamento dos conhecimentos prévios. Por fim para concluir a metodologia de projeto temos a avaliação e a divulgação dos resultados que serão apresentados no capítulo da avaliação do relatório.

3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE OS ESTÁGIOS

Neste capítulo, tenho a intenção de elucidar e explicar, por meio de uma análise crítica e reflexiva, as atividades executadas durante a realização dos estágios. Os ensinos clínicos representam um processo de construção de conhecimento e aquisição de habilidades, tendo como referência o conhecimento teórico e a experiência na prática clínica (Bresolin et al., 2022). De acordo com Ruivo et al. (2010), a metodologia de projeto permite a sincronia em contexto de ensino teórico e prático, contribuindo para a aquisição de competências essenciais para um cuidado mais especializado.

Tendo em consideração que trabalho numa EIHSCP, optei por locais de estágio que me proporcionam experiências distintas, selecionando assim um serviço com Equipa Comunitária de Suporte em CP e uma UCP

3.1. Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Este estágio ocorreu entre 15 de maio e 21 de julho de 2023, totalizando 230 horas.

Este estágio teve como objetivos gerais:

1. Demonstrar conhecimentos e habilidades para a condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento, princípios e valores profissionais da enfermagem;
2. Participar no cuidado à PSP e seu cuidador/familiar, num contexto de prática clínica, melhorando o conforto, maximizando o bem-estar e qualidade de vida.

Segundo a lei de bases (lei nº52/2012), uma das funções da Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos é prestar cuidados específicos a PSP e apoio às suas famílias no domicílio.

Todos os dias eram iniciados com uma reunião, eram fundamentais para

o início do dia, pois além de nos permitirem ter acesso à informação sobre as pessoas, também proporcionaram uma visão multidisciplinar e orientação do plano diário. Como expressa Pun et al. (2020), as passagens de turno garantem a continuidade da informação e a prestação de cuidados com maior qualidade e precisão.

A falha em compartilhar informações clínicas importantes sobre uma pessoa pode levar a cuidados inadequados ou mesmo falhas na prestação (Pun et al., 2020). Era crucial ouvir atentamente o que era dito e, simultaneamente, manter um caderno onde registava todas as informações. Para complementar essas informações, recorria aos processos, nas visitas tentava assimilar a máxima informação e durante as viagens registava tudo para não me esquecer de nenhum detalhe. No final do turno, organizava todas as informações que obtive e delineava um plano e sugestões de intervenções.

O sofrimento é uma experiência multidimensional que se manifesta quando a integridade da pessoa é ameaçada, sendo importante individualizar os problemas e estabelecer um vínculo com a equipa para alcançar o cuidado integral e abrangente (Lugo et al., 2023). Quanto mais conhecia a pessoa, a família e o meio onde vivia, mais individualizado e multidimensional era o plano.

Durante as viagens, o ambiente era propício à troca de conhecimentos e experiências, através de diálogos enriquecedores entre a enfermeira orientadora, o médico e eu. Esses momentos de interação foram cruciais para a compreensão de diversos aspetos da prática clínica, favorecendo a organização do pensamento e a definição de estratégias de intervenção.

Em CP há necessidade da equipa se ajustar e organizar tendo em conta as necessidades de cada pessoa e família privilegiando o bem-estar e qualidade da PSP. Mas como afirmam klarare et al. (2019) as equipas em CP podem formar uma teia complexa tendo em conta que, por vezes, as situações são complexas, pouco lineares e podem tomar rumos inesperados, é essencial ter equipas altamente especializadas e diversificadas. Apesar de ser um membro externo, o espírito e a dinâmica da equipa permitiram a minha inclusão como membro ativo e essencial. Todas as decisões eram tomadas em equipa, nomeadamente nas situações mais complexas, procurei sempre o apoio da enfermeira orientadora e

questionei o médico, por vezes tive necessidade de recorrer a outros profissionais como a assistente social e psicóloga. As minhas sugestões e intervenções eram discutidas nas reuniões e em colaboração com a equipa, colocadas em prática. Neste processo de discussão fundamentada e sustentada em evidência e dos dados colhidos aquando da apreciação das situações, assim como o conhecimento da experiência prévia demonstrei uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas, participando ativamente na construção da tomada de decisão em equipa. O suporte da equipa revelou-se crucial na superação de inúmeros obstáculos e incertezas. Através de discussões e reflexões conjuntas com os pares, fui capaz de integrar diversas perspetivas na minha compreensão das situações. Este processo não só ampliou a minha capacidade de apreciar as circunstâncias de forma mais holística, como também permitiu-me intervir de maneira mais abrangente, atendendo às múltiplas dimensões das necessidades da PSP.

Todas estas ações tinham o conhecimento e consentimento da pessoa, respeitando e privilegiando a sua individualidade e necessidades.

Relativamente às CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018) procurei dinamizar o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais na tomada de decisão, quando dava a minha opinião tentava dar fundamento com base na prática e na evidência científica, procurava partilhar e discutir artigos científicos com evidência recente com a enfermeira orientadora, o que por vezes, suscitava discussão com a restante equipa, devido à relevância da informação partilhada. Como refere Klarare et al. (2019) cada membro da equipa comporta novas competências para a equipa e quando são trabalhadas em conjunto aprimoram-na.

Cada contexto familiar era distinto, pautado por pessoas com necessidades e caraterísticas singulares, o que requeria que mobilizasse competências no sentido de me adaptar à realidade que encontrava em cada domicílio. Na primeira vez que entrava no domicílio, tinha sempre uma postura mais contida, observadora e ouvinte. Como profissional, analisava de forma consciente o que escutava e observava, as posturas, gestos e olhares da PSP e família, pois como diz Montesdeoca et al. (2023), a linguagem não verbal enfatizava

a comunicação e a expressão de sentimentos e emoções. Tentava absorver o máximo de observação do espaço físico que me envolvia, a postura das pessoas e familiares, a forma como se sentavam, os gestos e os olhares. De seguida, tentava associar tudo isto àquela pessoa e perceber de que forma fazia sentido. Por vezes, a forma como comunicavam não estava em concordância com o meio envolvente, outras vezes a postura adotada não coincidia com o que verbalizavam. Claro que isto eram só suposições minhas, posteriormente e através da conversação com a restante equipa, e com a continuação ao estabelecer uma relação mais empática com a pessoa /família, ia tentando certificar-me e validando as informações. A representatividade multifacetada de uma doença incurável pode ter um efeito impactante e desagregador, além do seu impacto físico e psicológico evoca uma componente emocional, cultural e social (Arantes, 2016).

A finitude da vida pode desencadear nas pessoas conflitos emocionais, dúvidas existenciais e perda da dignidade, o profissional de saúde deve estar preparado para identificar precocemente estas alterações, intervir e ajudar na resolução destes processos (Querido, 2016). A doença pode ser uma carga pesada para as pessoas, procuro não me concentrar exclusivamente na doença, mas sim na pessoa. Não se pode tratar a doença como algo isolado do corpo, nem a pessoa quer ser tratada apenas como uma doença (Montesdeoca et al., 2023). Pois como diz Kamm (2016), as pessoas apresentam diferentes perspectivas sobre a morte e a melhor forma de morrer, esta é a razão principal para direcionar os cuidados centrados na pessoa, com cuidados direcionados aos seus valores, preferências e objetivos.

Em cada domicílio que visitava, era crucial entender além do contexto da doença quem era a pessoa antes da doença, o que fazia, seus gostos, sua ocupação e desenvolver um plano de acordo com suas necessidades, levando em consideração uma perspetiva individualizada e centrada na pessoa. De acordo com a TFVP, a pessoa é considerada um ser único com sentimentos e experiências que são únicas e pessoais (Zaccara et al., 2017).

Prestar cuidados enquanto transmito esperança de que a vida não termina simplesmente porque se tem uma doença incurável. Acima de tudo, tentar transmitir que, apesar da doença, continua a ser uma pessoa com valores,

sentimentos, experiências, perspectivas, desejos e vontades. Promover a esperança deve ser um recurso e uma estratégia adequada em CP para ajudar a lidar com o sofrimento, proporcionando conforto e mantendo o sentido de dignidade (Querido, 2016).

Da experiência que tive, consegui estabelecer uma relação empática em quase todas as situações. Nem sempre era linear, havia situações mais fáceis, algumas mais desafiantes. Algumas circunstâncias demandam mais tempo, recursos adicionais, uma abordagem distinta e havia momentos em que não conseguia alcançar o que desejava. Compreendi que nem todas as coisas se desenvolvem conforme os meus desejos ou expectativas e o que realmente importa é valorizar o que a pessoa pretende e até onde ela está disposta a ir, e não o que eu, como enfermeira, quero para ela.

Com estas intervenções, consegui, ao nível das CCEE (Regulamento n.º 140/2019) promover a proteção dos direitos humanos, assegurando o respeito pelos valores, costumes e crenças específicas, promovi um ambiente que potencia a segurança e proteção, estimulando a sensibilidade, a consciência e o respeito pela individualidade de cada um e obtive consciência de mim mesmo enquanto pessoa e enfermeira.

Relativamente às CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018), identifiquei as necessidades da pessoa, tendo uma postura mais observadora no início para obter o máximo de informação, identificava as necessidades categorizando-as pelas várias dimensões (físico, emocional, psicológico, social e espiritual) e consequentemente elaborava um diagnóstico de necessidades. De acordo com Costello (2017) para atender às necessidades das pessoas, os enfermeiros precisam de estabelecer relações sólidas e terapêuticas desde o início, sendo importante usarem as suas competências interpessoais. Pessoas distintas e perspectivas de vida diferentes, repercutem-se no controlo de sintomas, o que requer um plano individualizado.

Intervir diretamente na comunidade comporta uma série de desafios, e enquanto no meio hospitalar poderemos ter um meio mais controlado, na comunidade existem variáveis que desconhecemos. A prestação de CP no domicílio é desafiante pela complexidade e instabilidade, exigindo da equipa

flexibilidade, criatividade e segurança (Klarare et al.,2019). Infelizmente temos situações muito precárias, onde a criatividade tem de ser prioridade. Confesso que muitas vezes o primeiro impacto era de perplexidade, como seria possível viver assim. Havia situações difíceis, com pouco espaço, com cheiros intensos, com higiene precária. Previamente a esta experiência tinha conhecimento de pessoas que vivem em condições extremas, mas nunca lidei de perto com elas. Apesar do impacto que isto poderia provocar em mim tinha de agir e atuar como profissional. Confesso que inicialmente parava por uns segundos e pensava como alguém conseguiria viver assim e mais surpreendente era que as pessoas eram felizes naquele espaço. Mas estava ali como enfermeira e o meu pensamento teria de ser direcionado em como iria prestar cuidados. E como afirma Meza et al. (2011) os cuidados paliativos têm de se centrar na qualidade de vida das pessoas e suas famílias e numa gestão integral independentemente das condições psicossociais, físicas e espirituais. A competência da responsabilidade profissional, ética e legal sempre foi privilegiada, respeitando os direitos humanos e as responsabilidades profissionais e tomando decisões assentes nas preferências e nos melhores cuidados para a pessoa. Promovi sempre a privacidade, a segurança e a dignidade da pessoa na prestação de cuidados. De acordo com os objetivos do estágio consegui privilegiar os princípios e os valores profissionais de enfermagem, demonstrando e aplicando adequadamente conhecimentos e habilidades.

Familiares, cuidadores e amigos das PSP também enfrentam e lidam com o sofrimento, desempenham papeis importantes nos cuidados de fim de vida antes, durante e após a morte (Akdeniz et al., 2021). Reforçando a ideia de Liljeroos et al. (2021) prestar cuidados no domicílio depende muito da prestação do cuidador, aumentando a sua sobrecarga em todos os níveis, que pode consequentemente prejudicar a sua saúde e bem-estar e da PSP. Assim, capacitar o cuidador era fundamental, para isso procurei identificar os problemas, planear e executar intervenções de acordo com as prioridades de cada família. Depois de perceber a dinâmica da família, era importante interagir através de um método dinâmico e sistemático de forma a conseguir recolher o máximo de informações e ao mesmo tempo transmitir conhecimentos, apoio e incentivo na concretização das atividades que lhe foram delegadas. Incentivava e valorizava a partilha das

suas histórias familiares o que permitia conhecer melhor a dinâmica daquela família. A organização dos cuidados deve ser feita em consenso com a família de acordo com as necessidades da pessoa, o acompanhamento deve ser contínuo com capacidade de ajuste sempre que necessário. De acordo com as características de cada família era importante definir em equipa, a periodicidade das visitas, o tipo de recursos que seria necessário (profissionais e materiais) e estratégias de educação para a saúde. Para implementar estas intervenções foi necessário encontrar o percurso certo, ser persistente e nunca desistir das pessoas, acreditar que todas as pessoas são capazes de dar algo, para tal é essencial respeitar e valorizar todas as mudanças por mais subtis que sejam.

Os cuidadores constituem um pilar essencial para a sustentabilidade dos sistemas de saúde, assumem a responsabilidade de cuidar da PSP, acumulando com outras funções, numa demonstração de altruísmo e humanidade. Esta dedicação resulta, muitas vezes, num desgaste físico e emocional significativo (Gonçalves et al., 2023). Os mesmos autores (Gonçalves et al., 2023) evidenciam que família e cuidadores devidamente informados e apoiados permitem maior sensação de segurança e tranquilidade, como consequência maior capacidade e confiança para cuidar. Com base na TFVP, é imperativo promover a participação ativa dos cuidadores, considerando suas angústias e preocupações, e criando oportunidades para fortalecer os laços familiares (Ruland & Moore, 1998).

Ao desenvolver a competência específica de cuidar na PSP em todos os contextos e consequentemente ao estabelecer uma relação terapêutica estava também a cuidar e a capacitar o cuidador/família. Segundo Barbosa et al. (2016), a atuação da equipa não se pode basear apenas nas necessidades da PSP, a unidade de intervenção tem de incluir sempre a família. Esta é responsável por cuidar e precisa de várias competências para conseguir desempenhar esta função.

De seguida vou descrever e explanar alguns casos específicos de situações que acompanhei e intervi durante este estágio que foram muito relevantes e que me proporcionaram experiências marcantes.

Durante os primeiros dias de estágio tive oportunidade de acompanhar uma senhora com uma doença oncológica, multimetastizada. Residia em apartamento próprio, com o filho, o neto e um cão. Habitação precária, num 3º

andar sem elevador. Quando comecei o estágio a equipa já estava a acompanhar a pessoa, no dia em que tive o 1º contato com a Sra. encontrava-se consciente, orientada, bem-disposta, com cansaço fácil, descorada, com edema dos membros inferiores e abdómen volumoso e distendido, sem indicação para paracentese. Apresentava nos membros inferiores pequenas lesões cutâneas a drenar líquido intersticial com necessidade de realização de penso. Deambulava com andarilho pela casa e ia todos os sábados de manhã às compras com o filho. O filho apresentava dificuldades sócio económicas e neto com problemas sociais, dependentes ambos da Sra. a nível socioeconómico. Inicialmente a visita era feita 2x por semana para realização de penso dos membros inferiores, preparação da caixa terapêutica, troca do penso transdérmico e controle da dispneia. Com o passar dos dias o estado clínico da Sra. foi agravando com maior dificuldade em deambular, asténica com cansaço fácil e dispneia a moderados esforços. Os filhos prestavam pouco apoio, continuando a Sra a realizar todas as tarefas de casa e a fazer as refeições. Até que chegou um dia em que a degradação da sua situação clínica era realmente insustentável, que ela própria pediu ajuda referindo que não conseguia mais. A médica aborda com ela o ingresso prioritário na UCP, a qual recusa, não quer ir porque refere que depois não volta, depois abordamos a possibilidade de ficar internada no hospital. A Sra. prefere esta última opção, referindo que iria só uns dias, mas que depois voltaria para a sua casa. Não quis ser internada de imediato, pois queria organizar as coisas e falar com os filhos primeiro. No dia seguinte, voltamos a sua casa e questionamos se já tinha tudo resolvido, menciona que está tudo tratado. Perguntamos se tem dúvidas, o que a incomoda, mas, refere que está tudo bem, não tem dúvidas, os momentos de silêncio aumentam. O seu cão rodeia a dona constantemente e a Sra. vai-se despedindo do seu cão. Aparentemente com tudo resolvido saímos de casa dela, ficando sozinha sentada na cadeira com o seu cão.

Este caso foi onde pela primeira vez o silêncio me impactou significativamente, o que me conduziu a uma reflexão sobre as minhas dificuldades em gerir o silêncio. Analisei esta situação crítico reflexivamente, recorrendo ao ciclo de Gibbs o que me ajudou no processo de consciencialização das minhas dificuldades e assim como na identificação das estratégias para

superar as mesmas. Confesso que estes momentos de silêncio, inquietavam-me imenso, sentia urgência em ter de dizer ou fazer alguma coisa. Todos os dias era um desafio, tentava abordar e ir ao encontro de algo que ela gostasse, no sentido de conseguir estabelecer um ponto de ligação, o que consegui quando descobri que gostava de cozinhar. Quando havia um momento maior de silêncio tentava sempre intervir de alguma forma, no último dia antes do internamento esse silêncio foi ainda mais constrangedor e foi mesmo muito difícil respeitá-lo, mas também não sabia como quebrá-lo e perturbou-me imenso, aguentei as lágrimas até sair de sua casa, contudo quando saí não contive as lágrimas.

Após partilha com a enfermeira orientadora, reflexão pessoal e pesquisa científica percebi que o silêncio é uma estratégia determinante para o estabelecimento de uma relação terapêutica. Montesdeoca et al. (2023) diz-nos que é importante aprender a lidar com o silêncio pois permite que a PSP perante situações complexas, possa refletir, compreender e assimilar todo o conteúdo. Por seu lado, Chen et al. (2023) referem que a comunicação eficaz, oportuna é crucial para ajudar os profissionais a compreender os desejos, as necessidades e as preferências da PSP e família, permite estabelecer metas adequadas a cada situação e fornecer cuidados holísticos de forma a garantir uma "boa morte". Para a Sra. o silêncio foi importante para poder cumprir etapas que eram para si significativas, rever a sua vida e despedir-se. Nesses momentos de silêncio aparentemente entrou em contato consigo, com os seus valores, com a sua história de vida, apaziguando-se com as mesmas e com as suas decisões, o que lhe permitiu manifestar de forma clara o que desejava para si nesta etapa da sua vida. Respeitar a autonomia da pessoa, ser testemunha do seu percurso de vida, vontades, valores e desejos foi desafiante para mim, pois em muitos momentos emergiram os meus sentimentos, que decorreriam de processos de contratransferência. Com isto reconheci os efeitos do cuidar na PSP e com o trabalho reflexivo desenvolvi competências de desenvolvimento pessoal, nomeadamente no autoconhecimento, compreendendo com maior clareza o meu papel como enfermeira e pessoal e como mobilizar estratégias para prevenir o burnout. Galiana et al. (2022) indicam-nos que os profissionais de saúde são especialmente vulneráveis, porque o seu contexto de trabalho é caracterizado por

decisões de alto risco, lidando com pessoas, e com situações de compaixão, podendo desencadear fadiga por compaixão e burnout.

Nestas situações é necessário procurar o apoio de outros membros da equipa, uma vez que em CP procura-se ter uma visão global, ter uma participação e prestação de cuidados multidisciplinar, com o objetivo de reduzir a carga emocional dos profissionais e melhorar a qualidade de comunicação e tomada decisão (Lugo et al., 2023).

Tendo em conta a complexidade do caso foi essencial procurar o apoio de equipas interdisciplinares e multidisciplinares, desenvolvendo a competência da intervenção numa perspetiva multidisciplinar. A Sra. tinha feridas nos membros inferiores e recorremos à equipa de feridas da instituição para pedir opinião sobre a melhor forma de executar o tratamento destas feridas. Foi benéfico perceber a variedade de material e as várias alternativas existentes e até conhecer cuidados extras. Procuramos também apoio da psicologia, mas a Sra. recusou sempre, no entanto tive oportunidade de falar com a psicóloga e deu-me algumas estratégias tanto a nível pessoal como profissional para lidar com a situação. Com a deterioração do estado de saúde tivemos de recorrer ao apoio da assistente social, que apesar da resistência inicial, acabou por aceitar. Nos últimos dias de vida constatou-se que o apoio da nossa equipa já não era suficiente e tivemos de articular com a EIHSCP para fazer a transferência deste processo para o internamento. Estas diligências contribuíram para adquirir a competência da otimização do trabalho em equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados. Tentei usar todos os recursos disponíveis e usufruir deles, para ajudar no cuidado centrado e global desta PSP. Pois como refere Klarare et al. (2019), os CP no domicílio são complexos e em constante mudança, exigindo equipas especializadas, flexíveis e facilmente adaptáveis, permitindo à PSP e cuidadores sentir segurança, estabilidade e apoio perante qualquer situação.

No que concerne às CEEEE à PSP (Regulamento nº 429/2018) tentei promover intervenções respeitando as suas preferências, embora tenha sentido dificuldade em lidar com elas, no processo final acabei por entender e aceitar a sua vontade. A Sra. tinha o seu PAC bem definido, mas efetivamente ao longo do processo tivemos de agilizar e reformular por vezes com necessidade de mais

tempo para ela confrontar-se com as suas fragilidades. Considerando a TFVP, o objetivo primordial consistiu em prevenir complicações, mitigar os sintomas físicos e promover o descanso e o bem-estar, algo que já não era viável no ambiente domiciliar. Durante o período de internamento, tive a oportunidade de revê-la, encontrava-se serena, cumprindo-se assim os preceitos da Teoria de Ruland e Moore: aliviar a dor, proporcionar bem-estar e assegurar o sentimento de paz. (Higgins, 2011).

As conversas em torno PAC podem ser desafiadoras e resultarem numa mistura de emoções nos profissionais de saúde, incluindo medo, preocupação de como as pessoas vão reagir, desconforto em falar sobre a morte e insegurança na discussão de questões sobre final de vida (Somal & Foley, 2021). No entanto, a consciência destas dificuldades permite o desenvolvimento de intervenções personalizadas que podem melhorar a prática profissional (Boot & Wilson, 2014; Dias et al., 2023).

Pela primeira vez tive de lidar com pessoas na faixa etária adulto jovem, neste caso um jovem na faixa etária dos vinte, com doença oncológica localmente avançada e distúrbio do espectro do autismo. Residia com a mãe num apartamento, sendo naturais de uma zona do Alentejo onde se localizava restante família. Foi pedida a colaboração da equipa comunitária quando começaram a surgir mais sintomas descontrolados e necessidade de maior vigilância, devido a uma ferida na região anterior do pescoço com cerca de 12x7 cm e 4 cm de profundidade, com tecido desvitalizado, exsudado em quantidade abundante, cheiro fétido e com exposição das vértebras. Além disso, tinha pneumonias frequentes por suspeita de aspiração, mas recusava SNG (Sonda NasoGástrica) ou PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy). Ele passava o dia sozinho em casa, mantinha as suas rotinas, no que se refere à alimentação e local onde realizava os seus gostos pessoais (filmes e jogos). Pessoa de pouco contato visual, com diálogos concisos e gostava que a equipa também o fosse. Não permitia o toque.

A logística do material para a realização do penso era exigente, dada a necessidade de realizar o penso várias vezes por dia, acrescendo a necessidade de controlo do odor, sendo essa a maior preocupação do jovem, tendo preferências por material de penso específico. Quando realizávamos o penso pedia sempre

para descrever as características da ferida e descrevermos todos os passos que íamos realizar. Para alterar o material/ medicação era preciso vários dias e tinha de justificar com evidência, mas por vezes nem assim tinha efeito, era muito renitente à mudança, houve muitas situações que não tínhamos qualquer sucesso e tínhamos mesmo de trabalhar com o que ele queria. Tive de realizar vários esclarecimentos a ele e à mãe para a sua execução, sobre os cuidados e sinais de vigilância. Para a concretização desta atividade foi feito um percurso mais trabalhoso para atingir o pretendido. Não foi fácil pelas características de personalidade e pela idade.

Na minha perspetiva e segundo o que ouço as pessoas verbalizam, nunca queremos morrer independentemente da idade, embora perceba que quando chegamos a uma determinada faixa etária e à medida que a nossa vida se vai concretizando talvez seja mais fácil aceitar a morte. Como escreve Wein et al. (2010), à medida que vamos envelhecendo, ano após ano, vemos as pessoas que nos rodeiam morrer, consciencializamo-nos que a morte faz parte, no entanto, nos jovens adultos existe por vezes o conceito de imortalidade. Mori et al. (2018) diz que os jovens adultos têm características peculiares que podem tornar o processo de morte mais complexo. Percecionar o fim de vida de um jovem e lidar com ela diretamente foi difícil, ajudá-lo a dar sentido à sua curta vida e prepará-lo para o fim, foi um grande desafio. Tive necessidade de pesquisar evidência científica para dar-me mais suporte e procurar bastante apoio na equipa. De acordo com as CCEE (Regulamento nº 140/2019) desenvolvi a capacidade de suportar a tomada de decisão em juízo baseado no conhecimento e experiência, participei na construção da tomada de decisão em equipa, e procurei gerar respostas de adaptação tanto a nível individual como da equipa de forma a reduzir stress e ansiedade, que era difícil não sentir nomeadamente nos dias da visita.

Fadiga por compaixão é um conceito que Montesdeoca et al. (2023) define como uma resposta que uma pessoa tem perante o sofrimento de outra e quando surge a intenção de parar com a causa desse sofrimento e quando não consegue, depara-se com esgotamento físico, mental e emocional. Segundo Madsen et al. (2023), os enfermeiros têm alto risco de desenvolverem fadiga por compaixão e sofrer com as perdas das PSPs, é essencial reconhecer quando é

necessário apoio. Encontrei na equipa um apoio substancial e procurei, junto dela, obter algumas respostas que, em determinados momentos, também não conseguiam fornecer. No entanto, em conjunto conseguimos articular as ideias e sugestões de forma alcançar o objetivo principal. Trabalhar em equipa fortalece positivamente os membros, reforça as relações interpessoais, cria oportunidade de avaliação e partilha de experiências, responsabilidades e preocupações (Lugo et al., 2023).

A equipa teve um papel fundamental, embora sendo um processo também difícil de gerir para todos, mas puder participar no processo de construção da tomada de decisão e dinamizar o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais de cada um, ajudou-me a ter outra consciencialização dos factos, deu-me suporte, ajudou-me a compreender qual o melhor percurso a fazer com esta família e qual o nosso papel como equipa. Numa das visitas com a mãe também presente, o jovem tinha um papel com várias questões, entre elas havia a questão "Eu vou morrer?" e "Vou puder trabalhar?". Quando as leu, fiquei petrificada, sem resposta e sem qualquer reação. A médica estava presente e foi quem deu as respostas, sinceras e exatas. No final ficou tudo em silêncio, sem qualquer reação por parte do jovem. Estas questões e respostas foram tão diretas que me senti confusa e precisei daquele silêncio para pensar e gerir o que tinha acabado de acontecer. Concentrei-me nele, posturalmente mantinha-se igual. Queria tocar-lhe, mas não podia, queria dizer-lhe algo, mas não sabia o quê. Toda a gente se manteve em silêncio exceto a médica que passado um tempo interviu verbalizando o apoio e o acompanhamento da equipa, consegui adequar as estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes.

Mais tarde, sem a presença do jovem, a mãe perguntou quanto tempo ainda teria, precisava dessa resposta para orientar a sua vida, nomeadamente a nível laboral. Como se dá uma resposta desta a uma mãe?! Estarão todas as mães preparadas para perder um filho? A resposta foi dada de igual forma, sincera e concisa.

Embora a perda mais significativa seja a da pessoa, vão ocorrendo ao longo do processo de doença várias perdas (autonomia, papeis sociais,

identidade), são processos de transição sempre dolorosos e que exigem por parte dos profissionais a capacidade de identificar, apoiar e capacitar a PSP e família para o luto/luto antecipatório (Madsen et al., 2023). As vidas dos pais mudam para sempre e nunca esquecem a morte de um filho, e a forma como morrem é fundamental para a vida futura deles (Wein et al.,2010). É importante preparar os pais à medida que a doença vai progredindo, porque a falta de preparação para a morte aumenta o risco de sofrimento, de depressão e luto patológico (Wen et al., 2022).

Percebi que aquela mãe tinha as ideias orientadas e sabia bem o que fazer, precisava do apoio da equipa para lhe dar confiança e segurança para agir. Constatei uma mulher apreensiva, mas determinada e assertiva, percebi que a melhor forma de ajudar aquela família tinha de ser nesse sentido de determinação, assertividade e tranquilidade, de acordo com a TFVP, manter a mãe presente, atualizada e proporcionar momentos adequados e ajustados à situação. Procurei de acordo com as CCEE (Regulamento nº 140/2019) liderar de forma efetiva os processos de tomada de decisão, privilegiando o papel de consultor dentro da minha área, respeitando os interesses e suas vontades, procurei recolher o máximo de informações possíveis de forma a garantir transmissão de respostas e cuidados assertivos e seguros. Procurei salvaguardar os objetivos de cuidados respeitando sempre as prioridades e as vontades deles, procurando cumprir o PAC do jovem. Houve muita reflexão entre nós e muita ponderação antes de agirmos de forma a termos o máximo de confiança e segurança antes de dar qualquer passo.

A minha angústia foi gradualmente transformando-se em tranquilidade e conforto à medida que ia conseguindo corresponder às necessidades deles e gradualmente fomos conseguindo a sua confiança. Eles sabiam que da parte da equipa iriam ter o apoio e a sinceridade que queriam. De acordo com os pressupostos da TFVP foi privilegiado às suas vontades, contribuindo para um final de vida com alguma paz e bem-estar. A partir da CCEE (Regulamento nº 140/2019), construí as estratégias de resolução de problemas em parceria com a pessoa, garantindo um ambiente terapêutico e seguro e baseando-me em Wein et al. (2010) em que a honestidade é a melhor ferramenta para lidar com os jovens

adultos, consegui estabelecer uma relação terapêutica com eles, verificando que a prestação de cuidados e respetivas mudanças foram bem aceites por parte deles.

O mais gratificante foi quando consegui captar o olhar do jovem., vê-lo sorrir e nesse momento ele levantou a mão para me tocar, mas depois recuou. Senti naqueles gestos a transmissão de segurança, confiança e gratidão. Este caso ao nível das CCEE (Regulamento nº 140/2019) permitiu-me gerar respostas de adaptabilidade individual e organizacional, ajudou-me a ter uma melhor perceção de mim, respeitar o silêncio e usufruir deste mesmo silêncio para organizar-me e ouvir-me a mim própria, consegui numa situação de enorme angústia para mim, transformá-la numa situação apaziguadora e acima de tudo ajustada ao que aquela PSP e mãe queriam, eles, juntamente com a equipa, também me ajudaram a preparar o meu luto.

A desmistificação do luto é importante para a sustentabilidade do nosso trabalho, ajuda a validar as nossas experiências, a sentirmo-nos menos isolados e desenvolvermos empatia sem entrar em exaustão e esgotamento. Recorrer à autorreflexão, autocompaixão e aconselhamento podem ser 3 formas de auxílio na superação das perdas (Owens et al., 2023).

A implementação de um PAC, além de melhorar a qualidade dos cuidados e transmitir bem-estar e qualidade de vida à pessoa e família, também proporciona satisfação e redução do stress e ansiedade aos profissionais (Dhillon et al., 2018). Diariamente na prática, ainda que de forma estruturada, elabora-se um PAC, através do conhecimento que vamos obtendo da pessoa e do meio envolvente. O PAC deve ser um processo iniciado precocemente, contínuo, dinâmico em que os objetivos e preferências de cuidados devem ser atualizados e discutidos ao longo do processo de doença (Dias et al., 2022).

Ao longo das visitas foi possível ir aprofundando mais conhecimento e ajustar os cuidados de acordo com as suas vontades e valores, respeitando a individualidade e as experiências de cada pessoa, como o caso de uma pessoa, onde tive oportunidade de acompanhar desde a 1ªconsulta até à morte. Uma Sra. na faixa etária dos 80 anos, reformada, com diagnóstico de doença oncológica multimetastizada, caquética, com abdómen volumoso, distendido, edema

acentuado dos membros inferiores com perda de líquido intersticial. Reside em um apartamento com boas condições habitacionais, com o marido e filho. Pessoa muito conservadora com crenças católicas intensas, era afável e comunicativa. Dificuldade em manter a sua autonomia, com necessidade do apoio do marido nas atividades de vida. No entanto, apesar de todas as limitações, o marido levantava-a todos os dias da cama, prestava-lhe cuidados de higiene na casa de banho e sentava- a na sala. O filho mostrou-se sempre reservado, entrava e saia de casa apenas nos dava as saudações e depois retirava-se, nunca esteve presente nas nossas visitas e nunca levantou nenhuma questão.

Casal com muita necessidade de companhia e comunicação, éramos recebidos sempre com muito carinho e disponibilidade, aproveitavam a nossa presença para falarem das suas vidas, suas histórias e falar das coisas que lhe davam mais prazer.

Desejavam que a Sra. permanecesse em casa o máximo de tempo possível, agradeciam muito o nosso apoio, mas não queriam ajudas de outras pessoas e renitentes a ajuda de meios técnicos. A situação foi agravando com aumento da dispneia, obstipação, aumento dos edemas e perda da mobilidade, mas o desejo de ambos era que a Sra. morresse no seu domicílio.

Segundo Skorstengaard et al. (2018) o cumprimento do local de eleição da morte da PSP é importante nos CP, a maioria das PSP prefere ficar em casa nos últimos dias de vida, sendo o PAC uma forma de ampliar a sua autonomia até a fase terminal. Baseando-me nas CEEEEMCE à PSP (Regulamento nº 429/2018), identifiquei desde o primeiro contato as necessidades da pessoa/família, elaborando um diagnóstico de necessidades das várias dimensões, tendo em conta os valores e as expectativas de ambos, percebi a importância das suas crenças no impacto dos sintomas da doença e avaliei o grau de dependência e as necessidades de cuidados.

O PAC foi elaborado desde o início em concordância com eles, promovendo intervenções respeitando sempre as crenças, valores e preferências da Sra., mas ao longo das visitas foi necessário agilizar e atualizar o plano várias vezes. Além das intervenções farmacológicas este caso também me permitiu por prática várias medidas não farmacológicas, nomeadamente no tratamento da

dispneia, técnicas de respiração, manter janelas abertas, recurso a ventoinhas, na fase final tive a oportunidade de preparar várias medicações em SOS para cada sintoma, e depois capacitar o marido para as usar e em que situações. No que diz respeito às CEEEEMCE à PSP (Regulamento nº 429/2018), permitiu-me avaliar o grau de dependência e as suas necessidades, estabelecendo um plano individualizado com vários ajustes e reformulações à medida que a doença ia progredindo e tendo em conta a eficácia das intervenções.

A preparação do cuidador para a morte constitui um elemento fundamental de um plano de cuidados eficaz e adequado. O apoio ao cuidador na preparação para a perda, avaliando de forma precisa e realista a progressão da doença, facilita o processo de cuidado. Este processo inclui a aceitação emocional da deterioração física imposta pela doença, o ajustamento psicológico à tristeza antecipada decorrente de um vínculo de longa data, e o planeamento da vida futura sem essa pessoa. (Lutz et al., 2018).

Tendo como único cuidador o marido era imperioso envolvê-lo em todas as conversas e cuidados, e procurei, além de capacitá-lo para a prestação de cuidados tentava valorizá-lo pela dedicação e cuidado para com a sua esposa e pelo Homem que era. Foi feita uma reavaliação constante, inclusive por vezes fiz monitorização telefónica para perceber como a situação estava a evoluir, reiterando a disponibilidade da equipa.

Com este cuidado construí uma relação terapêutica eficaz com a Sra., o que permitiu a criação de momentos de partilha de dúvidas e preocupações existenciais sobre a vida dela e do filho, foi benéfico puder ouvi-la a desabafar sobre assuntos mais íntimos e neste processo de escuta empática, acolhi as suas preocupações e receios ajudando-a no processo de luto preparatório. Segundo Barbosa et al. (2016) o luto preparatório consiste num processo que a PSP desenvolve perante os vários tipos de perda, é um meio de preparação para o final de vida.

Aos poucos fui conseguindo que se fosse confrontando com as perdas que estavam a decorrer e ao mesmo tempo aprender a lidar e aceitá-las, reforçando a ideia de Meza et al. (2021) promover a continuidade de uma equipa fixa, qualificada e estável facilita o estabelecimento de uma relação de confiança.

De acordo com as CEEEEMCE à PSP (Regulamento nº 429/2018), mobilizei conhecimentos da PSP e cuidador, estabeleci um plano ajustado às várias fases do processo de luto, apoiando sempre e incentivando ambos a participarem ativamente na avaliação e elaboração do seu PAC. Este processo permitiu-me ajudar a Sra. a completar as suas tarefas em fim de vida juntamente com o marido.

Relativamente às CCEE (Regulamento nº 140/2019), a elaboração do PAC foi executada de acordo com os princípios, valores e crenças dela. num primeiro contato fiquei com a perceção que o marido seria a nível de casal, o mais controlador porque tinha uma postura mais recatada e menos extrovertido enquanto a Sra. sempre foi mais afável, acolhedora e disponível, mas à medida que fomos conhecendo o casal percebemos que seria ela a gerir e a controlar toda a dinâmica familiar, e na construção do seu plano de cuidados foi a mesma logística, foi promovido a proteção dos seus valores, respeitando a sua privacidade e privilegiando a sua dignidade.

Mulher de fé geriu e viveu a sua vida em torno da religião, procurando encontrar na espiritualidade respostas que a fortaleciam, e a ajudavam a encontrar sentido para a vida, elaboramos um PAC muito focado e direcionado para a espiritualidade. Encontrar um sentido para a vida implica a convicção de que cada pessoa possui um papel singular e um propósito único. Este propósito traz consigo a responsabilidade de viver plenamente, em consonância com o potencial inerente a cada um (Neto et al., 2004).

Lutz et al. (2018) relata que um PAC que aborda o cuidado espiritual permite desenvolver conforto em volta da incerteza, fornece significado à vida, permite o reconhecimento de forças interiores e facilita a explanação de crenças, significados, valores e objetivos de vida.

Consegui liderar de forma efetiva os processos de tomada de decisão, garantindo o papel de consultor. Falava muito comigo, numa determinada altura começou a questionar e pôr em causa determinados valores, manifestou preocupações em relação ao futuro do marido e do filho, assim como em relação ao seu legado. Desta forma o PAC foi gerido e trabalhado além do controlo de sintomas físicos, bastante direcionado para questões psicoemocionais e espirituais.

A doença perturba mais do que apenas as relações do organismo, quebra a esperança e a conexão com os outros, a falta de transcendência pode levar a uma crise com o poder de afetar negativamente a saúde física e psicológica, leva à angústia a incerteza sobre a vida e a doença (Neto et al.,2004). O cuidado espiritual melhora a qualidade de vida, diminui a depressão, permite a satisfação e a conexão com o sagrado (Lutz et al., 2018).

Estando num processo de aquisição de novos conhecimentos e novas experiências, a avaliação e a ponderação de todas estas ações e diálogos foram sempre com a supervisão e apoio da equipa, nomeadamente da enfermeira orientadora que sempre me deu espaço, segurança e confiança para avançar. Mas a partilha e a reflexão ajudou-me a refletir sobre mim, sobre o caso e a delinear novas estratégias para alcançar o bem-estar da Sra.

Isso refletiu-se nos últimos dias de vida em que foi proporcionado e garantido um ambiente seguro e terapêutico, e no momento final, foi pacifico, vivido com intensidade e serenidade parafraseando Arantes "A morte é um dia que vale a pena viver" (2016, p 3) e eu sinto-me tão grata por ter tido oportunidade de presenciar este momento. Foi uma sensação de relaxamento, de tranquilidade, posso afirmar de alívio, de dever cumprido como profissional e pessoa.

A Sra. apresentava fácies serena e confortável, corpo relaxado, respiração com pausas e sem sofrimento aparente, as ventoinhas continuavam ligadas, o marido estava triste, mas confortado e em paz. A casa transparecia tranquilidade, à sua volta permanecia estruturado, o quarto limpo e arrumado, incluindo os dispositivos médicos e as ajudas técnicas, que foram meticulosamente organizadas, como a senhora gostava. Sentei-me no seu leito e passei a mão na sua face e quis ficar ali, senti-me bem. As janelas abertas, ainda me lembro da brisa que corria pelo quarto, era fresca e suave, havia silêncio, mas pela primeira vez não o senti constrangedor, mas sim calmante e tranquilizador, ouvia-se o chilrear dos pássaros e no final despedi-me. Reflectindo sobre o aqui exposto, creio que este momento, é revelador do desenvolvimento pessoal alcançado neste estágio, que me permitiu estar plenamente com o outro, no momento exigente na dimensão emocional e espiritual, que se revelou profundamente gratificante e pleno de sentido. Também aprendi a ressignificar as

experiências vividas, encontrando um sentido no cuidado prestado e na relação estabelecida. Neste caso a Teoria de Ruland e Moore esteve sempre bem evidente, primeiro tivemos de controlar os sintomas físicos recorrendo além da terapêutica às medidas não farmacológicas, o PAC foi elaborado de acordo com a vontade e crenças da Sra., acolhendo os seus medos e preocupações. Ao longo das visitas, foi possível observar o progresso contínuo que estávamos alcançando, sentindo-se cada vez mais confortável e serena. O desejo final do casal de poder falecer em casa, com dignidade e conforto, foi plenamente realizado.

Para os profissionais de CP cultivar a autocompaixão é tão necessário como trabalhar a compaixão pelos outros. Quando cuidamos de nós próprios além de prestarmos cuidados mais compassivos apresentamos igualmente uma sensação de plenitude e felicidade (Garcia et al., 2022).

Todo o meu planeamento e intervenção foi direcionado e focado na TFVP. A primeira prioridade era tratar desconforto físico como a dor e outros sintomas que estivessem exacerbados no momento porque traziam à pessoa sofrimento, perturbando o seu bem-estar e qualidade de vida, e só depois intervinha numa perspetiva mais abrangente. Onde procurava proporcionar conforto, relaxamento e satisfação através de cuidados dirigidos às ideias, vontades e valores de cada pessoa, procurando prevalecer a sua autonomia, respeito e a sua dignidade (Ruland & Moore, 1998). Procurei que fosse a PSP a tomar as decisões, não foi um processo fácil, tenho noção que por vezes não o fiz da melhor forma, que procurei direcionar para aquilo que eu queria, mas com a autorreflexão e aconselhamento fui conseguindo compreender e respeitar. Prestar cuidados na comunidade requer trabalhar em conformidade com o cuidador e manter próximo as pessoas mais significativas porque transmitem conexão à PSP (Higgins, 2011).

Além das CCEE (Regulamento nº 140/2019) e CEEEEMCE á PSP (Regulamento nº 429/2018), foi igualmente importante segundo os descritores de Dublin desenvolver e atingir determinadas competências na área do conhecimento, habilidades e atitudes. Durante o estágio pesquisei e mobilizei evidência científica para sustentar o cuidado prestado à PSP e família, para participar nas discussões em equipa, assim como para ser capaz de evoluir nos

processos de autorreflexão, recorrendo a elaboração de reflexões sobre casos mais desafiantes utilizando o Ciclo de Gibs.

Segundo as competências de Mestre (decreto-lei nº 65/2018), sustentando-me nos conhecimentos do 1ºciclo senti necessidade de aprofundar e desenvolver sobre o PAC. Em colaboração com a enfermeira orientadora e uma colega de estágio, identificámos a relevância de realizar uma apresentação para a equipa sobre este tema. Após pesquisa científica, resolvemos estruturar a apresentação tendo como base de desenvolvimento dois artigos científicos. O objetivo desta apresentação foi adquirir mais conhecimento nesta área e partilhá-la junto da equipa, promovendo a integração de novos saberes e estimulando reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais (decreto-lei nº 65/2018). Após a apresentação e a subsequente reflexão com a equipa, concluiu-se que o PAC é essencial e é realizado diariamente pela equipa, embora de forma não estruturada. (Apêndice I)

Durante este estágio, foi a fase de elaboração do projecto de formação, exigindo pesquisa de evidência científica, partilha e pensamento critico.

Com estas experiências, consegui adquirir a competência de Mestre, demonstrando a capacidade de compreender e transmitir as conclusões e a importância do PAC na prestação de cuidados na PSP (decreto-lei nº 65/2018).

3.2. Estágio na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)

Este Ensino clínico decorreu entre 2 de outubro de 2023 e 4 de fevereiro de 2024 e teve como objetivos:

1. Cuidar da PSP, cuidador e família no alívio do sofrimento, maximização do bem-estar, conforto e qualidade de vida;
2. Estabelecer uma relação terapêutica com a PSP, cuidador e família, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, á morte e no acompanhamento do luto;
3. Demonstrar conhecimentos e capacidades para a condução do processo de aprendizagem, desenvolvimento profissional e pratica clínica baseada no conhecimento e em princípios e valores da profissão de enfermagem.

De acordo com a lei de bases (lei nº52/2012), a UCP funciona como um serviço específico em regime de internamento que cuida de PSP em fase aguda e complexa.

Na unidade onde realizei o estágio, as camas alocadas aos CP integram uma resposta da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)/Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

As principais causas de internamento era o descontrolo de sintomas, últimos momentos de vida e exaustão do cuidador. Podiam ficar internadas até um período de 30 dias, podendo esse período ser renovado após avaliação.

As avaliações eram realizadas utilizando a Escala de Glasgow, Braden, Morse, Barthel, Edmonton e a Palliative Performance Scale (PPS), bem como a Tabela de Funcionalidade no Adulto e Idoso, complementadas por um resumo do estado geral da pessoa.

Estes instrumentos de avaliação permitiram-me obter uma visão abrangente e detalhada das necessidades das pessoas, acompanhar a progressão da doença, facilitando a tomada de decisão informada e a implementação de intervenções eficazes (Bezerra et al., 2024). Relativamente às CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018), as escalas ajudaram-me a identificar as necessidades da pessoa, identificando os sintomas e posteriormente a elaborar o diagnóstico. Segundo Gonçalves (2016) é difícil controlar algo que se desconhece, por isso os instrumentos de avaliação permitem o reconhecimento e quantificação de alguns sintomas.

Em geral, a PSP enfrenta uma multiplicidade de problemas que demandam respostas diversificadas (Gonçalves, 2016). Pode ser imperativo, inicialmente, controlar os sintomas físicos, uma vez que o sofrimento pode ser tão intenso que comprometa a clareza mental da pessoa. Contudo, negligenciar as alterações sociais, psicológicas e emocionais pode exacerbar os sintomas físicos. Observa-se, portanto, uma interação complexa entre diversos fatores, o que exige uma avaliação holística e abrangente (Gonçalves, 2016).

A utilização de escalas permitiu-me uma avaliação precisa e quantificável de alguns sintomas. No entanto, a experiência da doença engloba aspetos emocionais, sociais e espirituais que demandam uma abordagem mais holística. A

heterogeneidade das respostas individuais aos sintomas reforçou a necessidade de fazer uma avaliação constante e personalizada. As escalas, enquanto ferramentas de rastreio, revelaram-se eficazes, mas senti que eram insuficientes para captar a complexidade da experiência da PSP, especialmente no que diz respeito à sua dimensão subjetiva.

A utilização dos instrumentos de avaliação permitiu-me monitorizar a progressão da doença, evidenciando o agravamento do estado geral da PSP. No entanto, constatei que algumas escalas deixaram de ser aplicáveis em determinadas fases, tendo de recorrer exclusivamente à minha avaliação e observação clínica, comunicação com a equipa multidisciplinar e apoio da família.

Outra medida que promove a qualidade na prestação de cuidados e conforto na PSP/família são as infraestruturas da UCP. Devem proporcionar conforto, dignidade e suporte (Maciel, 2012). Os quartos da UCP eram amplos, equipados com camas ajustáveis, poltronas confortáveis e espaço suficiente para acomodar os familiares. Inicialmente, as pessoas eram alojadas em quartos duplos, mas nos momentos finais de vida, eram transferidos para quartos individuais, onde, por norma, ocorriam os óbitos. Durante este período, o horário de visitas era ampliado, demonstrando respeito e sensibilidade pelas necessidades emocionais da PSP/famílias. A maioria das pessoas personalizava o seu espaço com objetos significativos, tornando-o mais íntimo e acolhedor. Além disso, tinham a possibilidade de utilizar os seus produtos de higiene pessoal e roupas adequadas para o dia e a noite. Sem dúvida que um ambiente acolhedor e humanizado é essencial para que se sintam valorizados e respeitados (Kirby et al., 2023). Quartos decorados com objetos pessoais, ajudavam a criar uma sensação de familiaridade e segurança. A possibilidade de personalizar o espaço permite-lhes que mantenham um sentido de identidade e pertença, mesmo em um ambiente hospitalar. A presença e a participação ativa dos familiares ajudam a fortalecer os laços afetivos e a proporcionar um suporte emocional indispensável durante este período difícil (Kirby et al., 2023).

A unidade dispunha de uma infraestrutura completa e diversificada, concebida para promover a qualidade de vida das PSPs. Os espaços comuns, como o refeitório, o bar com esplanada e o jardim, proporcionavam um ambiente

acolhedor e estimulante para a socialização e o lazer. A sala de estar tinha terapeutas ocupacionais que prestavam diariamente diversas atividades, promovendo a autonomia e a estimulação cognitiva. Havia também fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que garantiam a prestação de cuidados personalizados e adaptados às necessidades específicas de cada pessoa. A possibilidade de elaborar planos de cuidados individualizados, a serem realizados em diferentes espaços da unidade, demonstrava a flexibilidade e a personalização dos cuidados prestados.

Estas estruturas da UCP quer a nível organizacional e do ambiente, constituem um meio facilitador para implementar cuidados diferenciados e centralizados na PSP (Kirby et al., 2023).

Tendo em conta a pessoa como um todo, é importante promover o bem-estar geral e a qualidade de vida, ajudando as pessoas a alcançar um equilíbrio em todas as áreas da sua vida, sendo fulcral a existência de uma equipa multidisciplinar/ interdisciplinar (Lugo et al., 2023).

Além de enfermeiros, assistentes operacionais e médico, a UCP disponha de fisioterapeutas, terapeutas da fala e ocupacional, psicólogo, assistente social, nutricionista e capelão.

Esta diversidade permitia avaliar e intervir em todas as dimensões do cuidado: físico, social, psicológico, emocional e espiritual de forma integrada. Cada profissional tinha uma perspetiva única que contribuía para a construção de um plano de cuidado personalizado tendo em conta as necessidades de cada pessoa. Segundo Silva (2023), a comunicação entre os membros da equipa é essencial para garantir que todos estejam alinhados e informados sobre o estado de saúde e o plano de cuidados da pessoa. Isso ajuda a evitar duplicações e a garantir que o cuidado seja contínuo e coordenado. Uma boa relação entre os membros das equipes permite que o processo do cuidado ao paciente e a seu familiar/cuidador seja implementado de forma satisfatória (Meza et al., 2021).

Na UCP, a articulação e o planeamento entre as equipas era feito de forma eficaz e bem articulada. No primeiro dia de admissão, a pessoa e família eram avaliadas por cada profissional, depois discutido e elaborado um plano.

A comunicação entre as equipas de enfermagem era assegurada pelas passagens de turno, que de acordo com Bergs et al. (2018), correspondem á primeira fase de planeamento de cuidados, são identificadas e delineadas estratégias para a continuidade de cuidados, são definidas prioridades e tomadas de decisão.

O registo destas reuniões era através de uma folha impressa e atualizada todos os turnos. Este documento incluía um conjunto de dados demográficos, clínicos e de cuidados, servia como guia orientador e instrumento de análise na prestação de cuidados às pessoas sob a minha responsabilidade durante aquele turno.

Nos dias úteis, durante o turno da manhã, realizava-se uma reunião entre a enfermeira responsável e a médica. Nessa reunião, a enfermeira tinha a responsabilidade de transmitir todas as informações pertinentes de cada pessoa. Após a observação, a médica reunia-se novamente com a enfermeira responsável para comunicar as alterações efetuadas.

A fim de otimizar a qualidade e a continuidade dos cuidados, reuniões interdisciplinares eram realizadas semanalmente. Nestas, os casos mais complexos eram analisados sob uma perspetiva holística, com a participação de diversos profissionais de saúde. Após discussão e análise, os planos de cuidados eram documentados em um sistema informatizado, acessível a todos os membros da equipa. Permitir que todos os profissionais de saúde tenham acesso à informação melhora a qualidade de vida da PSP e assegura a continuidade de cuidados (Panozzo et al., 2020).

No entanto, a flexibilidade era garantida, permitindo o contato com todas as categorias profissionais e atualização dos planos de cuidados sempre que necessário, de acordo com as necessidades individuais de cada pessoa. Baseado em Cerulus et al. (2021), a elaboração de planos de forma holística, de fácil utilização e acesso, permite que toda a equipa tenha acesso e que seja fácil a sua compreensão e aplicação.

Segundo Chen et al. (2023) e Goswami (2021), a comunicação em fim de vida é crucial para prestar cuidados de qualidade e centrados na pessoa, permite a compreensão das vontades, necessidades e preferências da PSP/família,

elaboração de metas ajustadas às necessidades de cada pessoa, prestação de cuidados globais, permitindo um percurso de final de vida digno e tranquilo. A comunicação que estabeleço com os restantes profissionais influencia a continuidade de cuidados (Cheung et al., 2021).

A integração na equipa revelou-se um desafio, devido à diversidade de experiências e expectativas, sentindo algumas dificuldades no início. Após uma profunda reflexão e diálogos com a enfermeira orientadora, identifiquei que eventos ocorridos durante a pandemia da COVID-19, para os quais não possuía, no momento, as ferramentas de coping necessárias, tiveram um impacto significativo na minha experiência profissional.

Este processo introspectivo possibilitou-me uma compreensão mais profunda das minhas atitudes, superando bloqueios e impulsionando-me para uma mudança de postura. Assim, além de ter as PSP sob minha responsabilidade, assumi ativamente novas atribuições, buscando a colaboração interprofissional e desenvolvendo uma postura mais assertiva na tomada de decisões. De acordo com as CCEE (Regulamento nº 140/2019) estas introspecções permitiram-me adaptar um estilo de maior liderança e assertividade perante as decisões a tomar e os cuidados a prestar, respeitando sempre a equipa e adaptando-me de acordo com o ambiente, valorizando os princípios, valores e normas deontológicas.

O pensamento crítico é um processo mental que envolve a colheita de dados, a avaliação de informações, a consideração de diferentes perspectivas e a tomada de decisões racionais, sempre com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa (Karaca et al., 2023). Durante a prática clínica foram muitos os momentos e as oportunidades para refletir, analisar e tentar fazer uma autorregulação e autoavaliação dos meus atos, que apesar de ser desafiante, permitiu-me ter um conhecimento mais aprofundado sobre mim e principalmente melhorou a capacidade de tomar decisões.

Na enfermagem, a tomada de decisão assume um papel primordial e complexo, resulta do pensamento crítico, sendo parte integrante da prática de cuidados. Ou seja, a tomada de decisão consiste na aplicação prática do pensamento crítico (Farčić et al., 2020).

De acordo com Karaca et al. (2023), o pensamento crítico é uma competência fundamental na enfermagem, sendo indispensável para avaliar a relevância da informação ao longo de todo o processo de cuidados. Esta habilidade aprimora a capacidade de tomada de decisão, permitindo uma melhor identificação das necessidades das pessoas e a seleção dos cuidados de enfermagem mais apropriados.

Com base em Farčić et al. (2020), além das características ambientais, existem também características pessoais que podem influenciar o processo de tomada de decisão. Estas reflexões e análises possibilitaram aprofundar o conhecimento sobre determinadas características da minha personalidade, impulsionando o meu crescimento pessoal.

No que compete às CCEE (Regulamento nº 140/2019), permitiu-me obter mais consciência de mim enquanto pessoa e enfermeira, gerir respostas e adaptar-me da melhor forma possível à equipa e organização. Nas CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018), permitiu-me desenvolver intervenções em parceria com as equipas e reconheci os efeitos que a minha identidade profissional poderia ter sobre a equipa, nomeadamente sobre as PSPs.

Dando continuidade à experiência do estágio anterior, vou destacar alguns casos clínicos que acompanhei durante este período, os quais se revelaram cruciais para o meu desenvolvimento profissional.

A continuidade de cuidados permite que os diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado da pessoa trabalhem em conjunto ao longo do tempo, compartilhando informações e coordenando as ações nos diferentes níveis de atendimento (Couchman et al., 2023).

Durante a minha passagem pela UCP, tive a oportunidade de acompanhar um caso de uma pessoa que já havia prestado cuidados durante o estágio anterior, enquanto membro da equipa comunitária. Essa continuidade de cuidados revelou-se crucial para a otimização na qualidade dos cuidados prestados. O conhecimento prévio da pessoa, do seu contexto familiar e do seu cuidador permitiu-me desenvolver uma compreensão mais profunda da sua situação, transcendendo a mera prestação de cuidados e aproximando-me de uma abordagem verdadeiramente centrada na pessoa. A informação recolhida durante

o estágio anterior, que incluía detalhes sobre o seu estado de saúde, ambiente familiar e dinâmica relacional, provou ser um recurso inestimável, permitindo-me enriquecer a minha análise da situação e contribuir de forma mais eficaz para a definição de um plano de cuidados individualizado. Apesar da existência de um relatório de transferência, contendo informações relevantes sobre a condição clínica da pessoa, notei a ausência de determinados pormenores que se revelaram cruciais para uma compreensão mais holística da sua situação e para a implementação de cuidados mais personalizados.

Como evidência Couchman et al. (2023), referem que a continuidade dos cuidados proporciona uma compreensão total e centrada na pessoa, minimizando o risco de complicações e otimizando a adesão aos cuidados. Essa abordagem favorece o estabelecimento de uma relação de confiança entre o profissional de saúde e a pessoa, culminando numa melhoria substancial da qualidade da assistência prestada e na satisfação da pessoa.

A Sra., apresentava um carcinoma, localmente avançado, tinha PEG e traqueostomia que inicialmente autocuidava, sendo autónoma nas restantes atividades de vida diária, demonstrando uma forte vontade de independência. No momento do acompanhamento pela equipa comunitária, as lesões oncológicas já se encontravam instaladas, e a alimentação era exclusivamente pela PEG. A traqueostomia era recente e exigiu a implementação de cuidados, com ênfase no ensino das técnicas de higiene traqueal e troca de cânula, visando a promoção da autogestão dos cuidados e a prevenção de complicações. A comunicação, significativamente prejudicada pela disfonia, era realizada através da escrita e de gestos. A Sra. demonstrava uma personalidade assertiva e metódica, com rotinas e hábitos de autocuidado bem definidos. O marido, presente no domicílio, apresentava dificuldades em colaborar com os cuidados, e a filha residia numa área geográfica longe dos pais.

A indicação de internamento surgiu em virtude da progressão das lesões ulceradas, associada a um elevado risco de hemorragia e à exaustão do cuidador principal. Apesar das suas limitações físicas, a Sra. demonstrava uma forte adesão às suas rotinas diárias. Couchman et al. (2023) refere que a personalidade da pessoa influencia também a continuidade de cuidados, pessoas mais assertivas e

proativas coadjuvam a continuidade de cuidados. O conhecimento prévio das suas vontades e valores, facilitou significativamente a minha integração e a implementação de um plano de cuidados individualizado, promovendo uma sensação de continuidade. A partilha de experiências anteriores permitiu-me estabelecer uma relação de confiança com a Sra., caracterizada por uma comunicação fluida e respeitosa. A manutenção das suas rotinas e hábitos, mesmo em contexto hospitalar, revelou-se fundamental para preservar a sua dignidade e bem-estar psicológico.

Na fase final de vida, tive o privilégio de lhe prestar os últimos cuidados de higiene. Apesar de se encontrar inconsciente e pouco reativa a estímulos, a Sra. mostrava serenidade. Após preparar todo o material necessário, incluindo a roupa e os produtos de higiene de sua preferência, procedi à realização dos cuidados de higiene, respeitando escrupulosamente as suas rotinas e preferências. Ao longo da realização dos procedimentos, estabeleci com ela, uma comunicação verbal, descrevendo cada etapa do processo, visando proporcionar um ambiente tranquilo e seguro. A dignidade da Sra. foi preservada em todos os momentos até ao final. Baseando-me em Silva (2023), a finitude da vida é uma realidade inerente à condição humana. Nesse contexto, a garantia de uma morte digna pressupõe uma abordagem holística, pautada por uma comunicação empática, um vínculo sólido, a responsabilização de todos os envolvidos e o profundo respeito pela individualidade de cada pessoa.

Este caso clínico proporcionou uma valiosa oportunidade para a concretização dos objetivos do estágio: a prestação de cuidados integralizados à PSP/família, e a construção de uma relação terapêutica visando promover o conforto e o bem-estar.

Quanto às CCEE (Regulamento nº 140/2019), promovendo a proteção dos seus direitos, assegurando em todos os momentos o respeito pela confidencialidade, privacidade e manutenção dos seus valores, costumes e práticas. Transmiti á equipa, os conhecimentos que fossem uma mais-valia para a qualidade e individualização cuidados, privilegiando a dignidade da Sra. que recebeu cuidados individualizados e personalizados, que visaram proporcionar-lhe conforto e bem-estar em todos os momentos. No último cuidado higiene, o

ambiente foi cuidadosamente preparado, com a inclusão de seus objetos pessoais e aromas preferidos, criando um espaço familiar e acolhedor. A relação, embora unilateral, foi mantida de forma serena e respeitosa, transmitindo conforto e serenidade, porque a comunicação transcende as palavras, englobando a escuta atenta, o olhar e a postura, configurando-se como um recurso terapêutico ímpar, especialmente para aqueles em fase terminal (Silva, 2023). Embora com pouca evidência científica sobre este assunto, Alves (2013) e Blundon et al. (2020) manifestam a persistência da audição como um dos últimos sentidos a se extinguir no processo de morte, sugerem que, mesmo em estados de inconsciência profunda ou terminal, o sistema auditivo pode permanecer funcional, possibilitando a percepção de estímulos sonoros.

Aprendi a gerir e lidar com a delegação de tarefas, inicialmente, relutava em delegar tarefas, especialmente às assistentes operacionais, preferindo executá-las eu mesma. A Sra. fazia questão de ter os seus pertences e o seu espaço personalizado de acordo com os seus hábitos, como eu já os conhecia, tomava a iniciativa de colaborar nessa organização. Entretanto a enfermeira orientadora alertou-me para essa situação, da importância da tomada de decisão e delegar tarefas.

Aos poucos, em parceria com as assistentes operacionais fui orientando-as de forma a organizarem o ambiente de acordo com os gostos e costumes da pessoa. Foi importante valorizá-las pelo trabalho que estavam a realizar e demonstrar-lhes o conforto que estavam a proporcionar. Não queria que tivessem uma percepção minha de autoritária, mas sim de alguém que queria também ajudar e demonstrar que todos somos essenciais na equipa sendo possível proporcionar cuidados com dignidade. Desai & Schnneiderman (2020) manifestam que todos são importantes nas equipas, todos têm um papel fundamental na dignidade e bem-estar da PSP.

Relativamente às CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018), o conhecimento prévio da Sra. permitiu-me adotar uma abordagem holística em relação aos cuidados de enfermagem, compreendendo de forma aprofundada as suas necessidades individuais. Essa compreensão possibilitou a implementação de intervenções personalizadas, minimizando o impacto de fatores desadequados

e promovendo uma maior qualidade de vida. Senti-me privilegiada em contribuir para a manutenção do PAC e conseguir ajustá-lo ao longo da progressão da doença, alinhando a minha prática à Teoria de Ruland e Moore (1998) e proporcionando um final de vida mais pacifico.

Conseguir um final de vida pacifico não é linear, parafraseando Arantes (2017), a singularidade do sofrimento humano, moldado por múltiplas dimensões, torna cada experiência de finitude um labirinto singular. A iminência da morte, paradoxalmente, pode instigar reflexões profundas sobre a existência, ao mesmo tempo em que acentua a angústia da incompletude e o desejo de uma transcendência que o tempo pode parecer insuficiente para alcançar.

Acompanhei ainda uma Sra., na faixa etária dos 60 anos, casada com um filho. Foi diagnosticada com doença oncológica, multimetastizada. Anteriormente, esteve internada devido a um quadro de oclusão intestinal, sem indicação para intervenção cirúrgica ou outros tratamentos, devido ao descontrolo dos sintomas, tendo sido solicitado o seu ingresso na UCP.

Durante o internamento, manteve-se consciente e orientada, apresentando um humor depressivo e uma expressão facial triste, com tendência para o isolamento. Estava descorada, emagrecida, asténica e com o abdómen distendido, necessitando de ajuda parcial nas atividades de higiene e vestir. Queixava-se frequentemente de náuseas e apresentava vómitos esporádicos, embora mantivesse uma eliminação intestinal regular. Foram necessários vários ajustes terapêuticos para controlar as náuseas e os vómitos, mantendo sempre a indicação para uma dieta líquida ou pastosa com restrições significativas.

À medida que a situação se agravava, a médica implementava antecipadamente medicação em SOS conforme os diferentes sintomas que surgiam, ajustando as doses de acordo. Este procedimento facilitava o trabalho e permitia antecipar o agravamento de alguns sintomas. Inicialmente, isso era feito sob a orientação da enfermeira orientadora, mas posteriormente, a gestão e administração da medicação passaram a ser realizadas por mim de forma autónoma.

No entanto, mantinha sempre uma expressão triste e de desalento. Percebi que tinha uma grande afeição por dormir, por roupas, por arranjar o cabelo, por viagens e sentia muita saudade de comer outros tipos de comida. Apesar de estar internada, foi incentivada a vestir as suas próprias roupas, mantendo o pijama apenas durante a noite. Assim, todos os dias se tornavam momentos agradáveis ao escolhermos combinações de roupa. Como a instituição dispunha de cabeleireiro, conseguimos agendar algumas sessões. Quanto à alimentação, optei por falar diretamente com a médica para explicar os seus desejos e a tristeza associada às suas limitações. Com o acordo da restante equipa de enfermagem, médica e nutricionista, planeámos alguns alimentos para tentar a ingestão. A médica ajustou a terapêutica e a nutricionista determinou as doses alimentares. Algumas comidas eram realmente impossíveis, então perguntámos se seria suficiente apenas saboreá-las, ao que a Sra. consentiu.

Sugeri também o apoio psicológico, que não quis. Embora tenha insistido um pouco e tentado demonstrar os benefícios, percebi que deveria respeitar a sua vontade, deixando-a à vontade para solicitar se assim desejasse. Tentei levá-la ao refeitório, mas recusou. No entanto, aceitou o programa diário de fisioterapia e, na presença da família, ia até ao bar do hospital, aproveitando um pouco a esplanada. No restante tempo, preferia não sair do quarto, passando grande parte do tempo a ler. Sabendo que gostava de dormir, nas noites mais sintomáticas, optava por deixá-la descansar de manhã e prestar os cuidados de higiene quando ela desejasse.

Num determinado momento, sentimos que a situação estava a agravar-se e percebi que ela gostaria de ir até sua casa. Compreendi que a logística seria mais complicada, então falei com a enfermeira orientadora e, juntas, abordámos a médica, que, com algumas reticências, acabou por aceitar a ideia para o fim de semana. Preparamos antecipadamente a medicação e fizemos os ensinos à família. A Sra. estava feliz, mesmo sabendo que seria uma despedida.

Após o seu regresso, observei gradualmente uma deterioração do seu estado geral, com o agravamento dos sintomas existentes e o aparecimento de novos. Estes foram controlados através de terapêutica e medidas não farmacológicas, viria a falecer após 1 semana.

O seu PAC foi sendo elaborado e ajustado de acordo com as suas necessidades até ao final da sua vida, pois devidamente elaborado por toda a equipa multidisciplinar desde o início, e atualizado ao longo da progressão da doença permitiu a implementação de cuidados ajustados e globais às necessidades e vontades da PSP (Izumi, 2017, Kuusisto et al., 2023).

Com base nas CCEE (Regulamento nº 140/2019), desenvolvi um plano de cuidados individualizado para a Sra., priorizando suas necessidades e desejos. A tomada de decisão compartilhada, pautada pelos princípios éticos da profissão, permitiu a seleção de intervenções adequadas e a optimização dos resultados. A equipa multidisciplinar foi fundamental para a implementação desse plano, contribuindo para a integralidade e qualidade do cuidado.

A equipa deve atuar de forma sincronizada, com o objetivo de personalizar o cuidado, considerando as necessidades e desejos específicos da PSP. A comunicação e o trabalho em equipa são essenciais para a definição de objetivos claros e alcançáveis, respeitando sempre a autonomia da pessoa (Siqueira, 2023).

Consegui assumir um papel de liderança e tomada de decisão, mobilizando a equipa para possibilitar a concretização dos seus desejos, como a introdução de novos alimentos e a organização da ida ao domicílio. A preparação para este último momento foi conduzida com entusiasmo e cautela, exigindo uma organização meticulosa para garantir a sua segurança e o seu conforto. A validação do plano com a equipa e a família foi fundamental para o sucesso desta etapa. Com refere Silveira (2023), os cuidados prestados nos últimos dias de vida exigem um trabalho em equipa coeso e meticuloso, com o objetivo de personalizar o cuidado, respeitando as singularidades de cada pessoa e família, sempre alinhado aos princípios da racionalidade terapêutica.

O fim de semana decorreu em um ambiente de tranquilidade, com a Sra. preferindo a companhia exclusiva do marido e do filho. As suas palavras e postura denotavam serenidade e aceitação da situação, o que se confirmou nos dias subsequentes. Observou-se uma progressiva retração social, sonolência e anorexia, tornando-se cada vez mais dependente nas atividades de vida diária, até o momento que viria a falecer.

A rotina hospitalar, embora necessária, pode não se adequar às necessidades individuais de cada pessoa. No caso da Sra., especialmente em fase avançada da doença, algumas rotinas mostraram-se incompatíveis com suas preferências. A necessidade de flexibilizar os cuidados, como a adaptação dos horários de higiene, gerou desafios na gestão das assistentes operacionais. Através de diálogo e exemplos práticos, foi possível demonstrar a importância de priorizar o bem-estar individual dela, mesmo que isso significasse desviar-se das rotinas estabelecidas. Apesar de não ter sido fácil introduzir-lhes esta perceção, por fim já se iam ajustando a esta dinâmica. Essa experiência permitiu-me constatar que a humanização do cuidado exige uma constante adaptação e flexibilidade por parte dos profissionais de saúde. E proporcionou a oportunidade de aprimorar minhas habilidades de liderança e de tomada de decisão em situações complexas.

A liderança em enfermagem consiste na habilidade de influenciar e mobilizar pessoas para atingir objetivos comuns, promovendo a excelência na prestação de cuidados à PSP e a melhoria contínua dos processos de trabalho (Freitas et al., 2022). O enfermeiro desempenha um papel fundamental na organização e coordenação dos cuidados, inspirando e motivando a equipa a proporcionar cuidados de elevada qualidade e segurança (Costa et al., 2022). Segundo Freitas et al. (2022), existem estratégias para uma liderança mais eficaz: comunicação, empatia, valorização, ser exemplo, atitudes proativas e motivadoras e capacidade de gerir conflitos.

Esta experiência proporcionou-me uma profunda reflexão sobre minha prática profissional e identidade como enfermeira. A necessidade de lidar com situações desafiadoras, que exigiam uma postura mais assertiva, conduziu-me a uma jornada de autoconhecimento. Percebi que, embora valorize a harmonia nas relações interpessoais, era preciso desenvolver minhas habilidades de liderança e tomada de decisão, superando as inseguranças que me limitavam. Silveira (2023) menciona que é fundamental cultivar um ambiente de trabalho pautado pela empatia, cumplicidade e respeito mútuo, a fim de otimizar o desempenho e promover a satisfação profissional de todos os envolvidos.

Como estratégias, estabeleci um diálogo aberto com as assistentes operacionais, apresentando de forma clara e objetiva os motivos para as alterações propostas. Em seguida, deleguei as novas tarefas, oferecendo o meu apoio e colaboração na sua execução. Ao demonstrar confiança e gratidão pelo trabalho realizado, procurei fortalecer a autoestima delas e incentivar o comprometimento com os novos desafios.

A aplicação do pensamento crítico permitiu-me individualizar o plano de cuidados da Sra., considerando as suas necessidades, as suas crenças, valores e contexto social. Em colaboração com a família, consegui criar um ambiente terapêutico e seguro.

Silva (2023) comenta que o ambiente físico desempenha um papel crucial nos CP. Um espaço tranquilo, reservado e adaptado às necessidades da PSP/família proporciona um ambiente propício para a vivência do processo de finitude, com dignidade e conforto. Desta forma, em consonância com a família, proporcionei um ambiente familiar e acolhedor, através da introdução de objetos pessoais, como fotos, revistas, roupas, almofadas e mantas. Essas pequenas ações contribuíram para humanizar o espaço e melhorar a tranquilidade e o seu bem-estar.

Pelas CEEEEMC à PSP (Regulamento n.º 429/2018), identifiquei as necessidades da Sra., identificando os sintomas descontrolados, reconhecendo os seus valores e vontades, percebi a necessidade de ir a casa, da alimentação e da necessidade de personalizar o seu quarto, de acordo com isso procurei elaborar intervenções para controlo de sintomas e cuidados que fossem de acordo com os seus desejos e costumes, ajudei a pessoa a completar as suas tarefas de fim de vida em parceria com a família. O facto de ter medicação em SOS prescrita permitiu-me atuar antecipadamente, contribuindo para o seu bem-estar, o recurso das medidas não farmacológicas nomeadamente a transformação do seu espaço ao redor mais familiar diminui-lhe a ansiedade, melhorando a inquietação e transformando o momento da refeição mais tranquilo.

A presença diária do marido e do filho permitiu uma integração ativa destes no acompanhamento da progressão da doença e na prestação de cuidados, possibilitando a atualização contínua do PAC em conjunto.

Chua et al. (2020) refere que a participação dos familiares e cuidadores nos cuidados de final de vida deve ser considerado um aspeto natural da prática clínica, uma vez que estes fazem parte do quotidiano da pessoa. Essa presença torna a hospitalização mais segura e menos traumática, mas também promove uma interação terapêutica, fortalecida pela confiança mútua, que contribui significativamente para a qualidade dos cuidados prestados.

Fomentei a colaboração em equipa, estimulando a troca de conhecimentos e valorizando a diversidade das perspectivas nas tomadas de decisões. A interdisciplinaridade é um pilar fundamental para a optimização do cuidado. Cada profissional, com sua perspetiva única, contribui para um olhar mais abrangente e completo sobre as necessidades da PSP, enriquecendo o processo de tomada de decisão (Voss et al., 2021).

Reconheci e compreendi os impactos psicossociais na prestação de cuidados às pessoas, familiares, profissionais de saúde envolvidos e a mim própria, promovendo estratégias de adaptação e bem-estar. Assumir uma posição de liderança representou um desafio considerável, marcado pela necessidade de superar a apreensão quanto às implicações de minhas decisões. Através de um processo de reflexão, com o apoio da enfermeira orientadora e recorrendo à literatura científica, desenvolvi as competências necessárias para fortalecer minha autoeficácia e exercer a liderança com confiança.

Fundamentado na TFVP, proposta por Ruland e Moore (1998), desenvolvi um plano de cuidados holístico. Através da escuta ativa, comunicação terapêutica e controlo sintomático, proporcionei conforto e bem-estar. Simultaneamente, ofereci suporte psicossocial aos familiares, auxiliando-os no processo de luto e na busca de significado diante da morte. Essa abordagem, alinhada aos objetivos do estágio, permitiu a prestação de cuidados individualizados e abrangentes à PSP/ família, sendo a relação com estes últimos um fator crucial para a elaboração e implementação do PAC.

A morte é um destino universal, mas o sofrimento que a antecede torna a experiência da finitude particularmente desafiadora (Akdeniz et al., 2021). Entre as

diversas doenças que demandam CP, as doenças neurodegenerativas, entre elas a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) causa-me inquietude.

No entanto, este ensino clínico proporcionou-me a oportunidade de enfrentar esse desafio e evoluir profissionalmente. Inicialmente, a ideia causou-me um certo receio, mas compreendi que era uma oportunidade única para superar as minhas próprias limitações. Embora o tempo de acompanhamento tenha sido curto, esta experiência marcou significativamente meu percurso profissional e pessoal, impulsionando-me a refletir sobre a finitude e a importância dos CP.

O Sr. com diagnóstico de uma doença neurodegenerativa, na faixa etária dos 70 anos e 2 filhas muito presentes.

Foi internado no hospital da sua área de residência com diagnóstico de traqueobronquite e pneumonia, associada a um quadro de dispneia e alteração do nível de consciência. Durante o internamento apresentou múltiplas complicações infecciosas, com isolamento de vários microrganismos multirresistentes. Foi submetido a traqueostomia e colocação de PEG, por descontrolo de sintomas e exaustão do cuidador foi referenciado para UCP.

O Sr. apresentava-se consciente, com resposta ocular espontânea e reatividade aos estímulos dolorosos. Apresentava sialorreia discreta e produção de expectoração mucopurulenta. Do ponto de vista motor, apresentava tetraplegia espástica, com preservação apenas dos movimentos dos dedos polegar e indicador da mão direita.

A enfermeira orientadora, ao descrever-me o caso, fez menção ao estado de negação das filhas. Esse facto, intensificou minha apreensão, antevendo as dificuldades inerentes à gestão tanto dos aspetos clínicos quanto psicossociais do caso.

Devido aos múltiplos organismos multirresistentes encontrava-se em isolamento de contato e respiratório, o que poderia limitar a interação.

Apesar de tudo, de acordo com as CEEEEMC à PSP (Regulamento n.º 429/2018), tendo sempre por base a TFVP, estabeleci um plano de cuidados individualizado para o Sr., adaptando-o às especificidades do seu caso e às

restrições impostas pelo isolamento. Priorizei a promoção da dignidade e do conforto, conciliando o controlo da infeção com a humanização dos cuidados.

O primeiro contato com o Sr. foi marcado por uma intensa apreensão minha. Ele olhou-me nos olhos e senti presença, não era um olhar vago, mas expressivo que comunicava comigo. Tentei várias estratégias de comunicação, e o olhar continuava centrado em mim, era um olhar triste e angustiado. Ao longo dos cuidados, mantive uma comunicação constante, observando atentamente as suas reações não verbais. A intensificação do olhar e o rubor facial durante as mobilizações indicavam desconforto, pelo que optei por antecipar a administração de analgésicos. Mantive a comunicação, mesmo perante as limitações, procurando estabelecer um vínculo de confiança, respeito e dignidade.

Quando a expressão verbal se torna desafiadora, a comunicação não verbal emerge como uma forma essencial para compreender as necessidades da pessoa. Constituindo esta um pilar importante nos CP, permitindo uma conexão autêntica e respeitosa com a pessoa no seu processo de fim de vida (Goswami, 2021).

Quanto às CCEE (Regulamento n.º 140/2019), promovi sempre a dignidade e o respeito por aquela pessoa, mantendo a sua privacidade e segurança. Mobilizei mais conhecimentos e habilidades de forma a me adaptar a esta situação. No que concerne às CEEEEMC à PSP (Regulamento n.º 429/2018), privilegiei sempre o respeito e a sua singularidade, procurando várias alternativas de comunicação e desenvolvendo estratégias no sentido de ultrapassar as dificuldades.

A escolha de um programa televisivo, ato aparentemente simples, revelou-se um dilema complexo. A ausência de comunicação verbal impedia-me de conhecer as preferências do Sr. A angústia de não saber qual seria a opção mais adequada, aliada à minha própria percepção sobre os diferentes tipos de programas, intensificou a complexidade da situação. Somente a intervenção das filhas permitiu solucionar esta questão, evidenciando a importância da família na identificação das suas preferências.

Este momento demonstrou a importância de um PCA minuciosamente elaborado e atualizado. A ausência de um documento tão crucial gerou um cenário de incertezas e constrangimentos, impactando negativamente o bem-estar tanto dele, dos seus familiares e da equipa de cuidados. Corroborando Lummel et al.

(2023), explicam que a elaboração precoce de um PCA proporciona maior segurança e autonomia à PSP, evita decisões precipitadas e garante que os cuidados prestados estejam de acordo com suas vontades e valores.

Diante da complexidade da situação, a família surgiu como um pilar essencial. Em conjunto com a equipa, procuramos elaborar um plano de cuidados que, embora tardio, visava proporcionar momentos finais com mais serenidade e conforto.

A família desempenha um papel insubstituível em CP, disponibilizando um apoio único e personalizado, fundamentado no profundo conhecimento da pessoa (Costello, 2017). Contudo, como salientam Guedes et al. (2020), o cuidado de um familiar em fase terminal acarreta um profundo impacto emocional e social na família, desencadeando uma série de desafios que podem perturbar a sua dinâmica e exigir uma reorganização substancial. A aceitação da morte nesse contexto torna-se um processo complexo e doloroso para a PSP/família.

O estabelecimento de uma comunicação empática com as filhas não foi fácil, mas através da escuta ativa e da validação das suas emoções, foi possível abrandar a negação e angústia. A participação ativa das filhas no processo de elaboração do plano de cuidados, permitiu oferecer cuidados individualizados e humanizados e proporcionar conforto e dignidade nos últimos momentos de vida. Infelizmente, o tempo disponível foi limitado.

De acordo com as CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018), priorizei a construção de um plano de cuidados individualizado, em estreita colaboração com as filhas. Ao envolvê-las ativamente nesse processo, valorizando seus conhecimentos e experiências, procurei criar um ambiente de confiança e colaboração. Essa estratégia revelou-se eficaz para minimizar a angústia das filhas e estabelecer uma relação de apoio mútuo.

Como menciona Costello (2017), o cuidado à PSP beneficia da complementaridade entre os cuidados profissionais e o apoio familiar. A presença da família além de proporcionar conforto emocional à pessoa, pode auxiliar a equipa na identificação de suas necessidades e preferências, optimizando a qualidade dos cuidados prestados.

A ELA é uma doença que me provoca uma profunda angústia, tanto a nível pessoal como profissional. A imagem de uma pessoa presa no seu próprio corpo, privada de movimentos e, muitas vezes, da comunicação, é extremamente difícil de lidar. Este caso levou-me a uma profunda reflexão sobre meus próprios medos e limitações, impulsionando-me a buscar um autoconhecimento mais aprofundado e a desenvolver estratégias para lidar com as emoções complexas que a doença evoca.

De acordo com Arantes (2017), a compaixão, enquanto virtude humana, reside na capacidade de reconhecer o sofrimento alheio sem que este nos paralise. Ao nos conectarmos com a experiência do outro, a compaixão desafia-nos a agir de forma compassiva, mas sempre preservando a nossa integridade psicológica. A compaixão permite-nos oferecer apoio de forma autêntica e sustentável.

Estes momentos com o Sr. e filhas, levou-me a uma profunda reflexão sobre o meu papel como profissional de saúde. Percebi que a empatia, embora fundamental, estava a dificultar-me a prestação de cuidados integrais de acordo com as necessidades da PSP. A identificação com o sofrimento do outro, por mais compreensível que seja, gere em mim sentimentos de impotência e angústia. No entanto, ao reconhecer a gravidade da doença e a necessidade de oferecer um cuidado humanizado e eficaz, senti-me motivada a superar os meus próprios limites e a encontrar novas formas de cuidar. É fundamental encontrar um equilíbrio que permita oferecer o suporte necessário sem comprometer a capacidade de tomar decisões clínicas adequadas. A partir dessa reflexão, compreendi que meu papel como profissional de saúde transcende a empatia, envolvendo a pesquisa por soluções eficazes que proporcionem um final de vida pacifico.

Relativamente às CCEE (Regulamento nº 140/2019), este caso possibilitou um aprofundamento do meu autoconhecimento, possibilitando a identificação de padrões de pensamento e comportamento que, até então, eram-me desconhecidos. Esta introspecção permitiu-me desenvolver habilidades de autogestão emocional, fortalecendo a autocompaixão.

Relativamente às CEEEEMC à PSP (Regulamento nº 429/2018), fomentei um processo de autoconhecimento que permitiu-me desenvolver competências essenciais para o meu crescimento pessoal e profissional. A autocompaixão, aliada à reflexão crítica e ao aconselhamento, foi fundamental para a construção da minha identidade profissional mais autêntica e satisfatória.

A autocompaixão define-se como a habilidade de acolher-se a si mesmo com gentileza, solicitude e generosidade (Owens et al., 2023). Essa prática, quando implementada de forma consistente, promove uma série de benefícios, tais como a redução do stress, o aumento da resiliência emocional e a elevação da autoestima (Galiana et al., 2021).

A TFVP foi a base teórica que me orientou em todo este percurso. Os seus cinco princípios foram sempre a minha prioridade. Proporcionando alívio da dor e do sofrimento físico, bem como suporte emocional e espiritual. Respeitar a singularidade de cada PSP, garantindo que as necessidades e preferências da pessoa sejam centralizadas no cuidado. Cuidar com respeito e consideração, reconhecendo a importância de sua história de vida e suas relações pessoais. Promover um ambiente sereno e acolhedor, que propicie paz interior e permitir o apoio da família à PSP, ajudando-os a lidar com a perda e a encontrar paz durante o processo de luto (Andrade et al., 2022; Higgins, 2011; Ruland & Moore, 1998).

Durante este ensino clínico procedi à implementação das atividades propostas do meu projeto formativo. Para tal, realizei uma pesquisa profunda na literatura científica, promovi a autorreflexão e a discussão com colegas e orientadores, e aproveitei as oportunidades de observação e prática clínica para adquirir as competências necessárias. Estas ações de acordo com o objetivo do ensino clínico, possibilitaram a aquisição de conhecimentos e capacidades importantes no processo de aprendizagem, desenvolvimento profissional e prática clínica (Apêndice II, III, IV, V).

Como formação no serviço apresentei e partilhei os resultados do meu projeto com a equipa, contribuindo para a disseminação de conhecimentos e fortaleci minhas habilidades de comunicação. Estas experiências permitiram-me desenvolver as competências essenciais para a obtenção do grau de mestre (decreto-lei nº 65/2018), alinhadas com os descritores de Dublin.

4. AVALIAÇÃO

As unidades curriculares de Estágio com Projeto e Estágio com Relatório, componentes essenciais do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à PSP, baseiam-se na metodologia de projeto e na aprendizagem experiencial, proporcionando-me a oportunidade de aplicar os conhecimentos teóricos adquiridos em contextos reais de trabalho.

A constatação na minha prática profissional de que muitas vezes as necessidades das PSPs/famílias não eram totalmente atendidas, motivou-me a aprofundar os meus conhecimentos nesta área, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida e prestação de cuidados com dignidade e respeito.

Através deste projeto de formação, foi possível desenvolver e adquirir competências nestas questões do PAC, e possibilitou o desenvolvimento de estratégias de intervenção mais eficazes.

Boot e Wilson (2014) elucidam a complexidade inerente ao PAC, sublinhando a importância de competências sólidas em comunicação, gestão emocional e liderança. A experiência na prática clínica, a pesquisa científica e a reflexão crítica permitiram-me desenvolver e aprimorar estas competências.

As atividades propostas foram realizadas com sucesso. No entanto, a identificação de formas de registo dos tópicos que integram o PAC revelou-se um desafio. A escassez de evidências científicas e a dificuldade em garantir a continuidade da informação dos planos de cuidados evidenciam a necessidade de um maior aprofundamento teórico e prático nesta área.

A garantia da continuidade da informação nos registos de enfermagem da PSP revelou-se uma dinâmica difícil. A ausência de uma plataforma eletrónica unificada e acessível a todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado, dificultou a gestão e o compartilhamento dos dados clínicos. A multiplicidade de profissionais e instituições envolvidas no processo de cuidados contribuiu para a perda de informações relevantes. Para minimizar esse problema, adotei a prática de manter um registo pessoal, atualizado continuamente, a fim de garantir a coerência dos cuidados e facilitar a documentação nos sistemas informatizados.

A elaboração de um PAC eficaz exige uma abordagem multidisciplinar e centrada na pessoa. A tentativa de criar um documento único e rígido pode limitar a flexibilidade necessária para acolher as necessidades individuais de cada um. A prática clínica demonstra que o PAC é um processo dinâmico e colaborativo, no qual todos os profissionais envolvidos contribuem para a sua construção e atualização. O enfermeiro, dada a sua proximidade com a pessoa e a abrangência das suas funções, desempenha um papel fundamental na coordenação e integração das diferentes perspetivas, garantindo a qualidade e a humanização dos cuidados.

Percebi que não é fácil elaborar um documento geral para elaboração do PAC, podendo ser mesmo limitante, porque cada pessoa é singular e necessita de abordagens diferentes. Contudo, na minha prática clínica, mesmo não havendo um documento formal, percebo que a construção do PAC vai ocorrendo de forma dinâmica e adaptativa, sendo continuamente revisto e atualizado. A elaboração de um PAC requer uma abordagem multidisciplinar, na qual cada profissional, com sua experiência, contribui de forma particular. Todos somos importantes na elaboração do PAC, cada um com os seus conhecimentos e na sua área.

Verifiquei que a planificação precoce e detalhada dos cuidados se revelou fundamental para garantir uma melhor qualidade de vida à PSP/família. Pessoas com planos de cuidados bem definidos apresentavam, menor sofrimento, maior controlo sintomático e um processo de morte mais tranquilo.

Depois destas experiências no ensino clínico, sinto que a consulta será um bom momento para iniciar o PAC, porque é uma fase em que a PSP na maior parte das vezes ainda se encontra autónoma e ativa.

A experiência profissional numa EIHSCP, aliada à oportunidade de conhecer as outras realidades das UCPs e das equipas comunitárias, proporcionou-me uma visão holística e abrangente dos CP. Embora cada uma dessas valências possua especificidades e desafios próprios, todas convergem para um objetivo comum: oferecer cuidados individualizados e humanizados à PSP/família, preservando a dignidade e o respeito em todas as etapas do processo. As equipas comunitárias, com foco no domicílio, possibilitam cuidados individualizados e humanizados no seu próprio ambiente, evitando, assim,

internamentos hospitalares desnecessários. As EIHSCPs, por sua vez, asseguram o acesso rápido a CP especializados, independentemente do local de internamento, promovendo uma abordagem multidisciplinar e centrada na pessoa. As UCPs, por fim, oferecem um ambiente acolhedor e seguro para as PSPs/famílias, facilitando a vivência do processo de fim de vida com serenidade e dignidade.

A experiência em diferentes contextos dos CP proporcionou-me um aprofundamento significativo do meu conhecimento nesta área, permitindo-me desenvolver uma visão mais abrangente e integrada dos CP. A vivência prática em cada uma das valências contribuiu para a elucidação de diversas dúvidas e desafios enfrentados no dia a dia, fortalecendo minha capacidade de adaptação e flexibilidade diante das complexidades dos cuidados.

A experiência em diferentes contextos dos CP revelou-me a importância crucial da colaboração interprofissional. Em diversas situações, constatei que a atuação isolada ou restrita a uma equipa específica seria insuficiente para garantir a qualidade e a integralidade dos cuidados, sendo a interação entre os diferentes profissionais fundamental para o sucesso dos cuidados.

A experiência vivenciada proporcionou-me um enriquecimento significativo de conhecimentos e habilidades, além de promover uma profunda transformação na minha prática profissional. A capacidade de empatia, de compreender as necessidades e desejos individuais de cada PSP, e de respeitar suas escolhas, mesmo quando divergentes das minhas, foi fundamentalmente aprimorada. O desafio de conciliar as minhas próprias perspectivas com as vontades e expectativas das PSPs impulsionou-me a fazer várias reflexões sobre a minha prática clínica. Recorrendo ao Ciclo de Gibbs percebi que a diversidade de experiências, valores e expectativas exige uma abordagem personalizada e humanizada, respeitando as singularidades de cada pessoa. Ao reconhecer que as minhas próprias perspectivas e valores podem não ser partilhados por todos, desenvolvi uma postura mais flexível e adaptável, capaz de oferecer um cuidado mais centrado nas necessidades e desejos da pessoa.

A experiência de vivenciar o silêncio em momentos de grande carga emocional, como a partilha de notícias difíceis, inicialmente perturbou-me. A

ausência de palavras, mesmo num ambiente repleto de pessoas, gerou em mim uma profunda inquietação, impulsionando-me a procurar novas formas de expressão e conexão com os outros e perceber que o silêncio também é uma forma de comunicar.

A oportunidade de acompanhar a mesma pessoa nos dois estágios, desde um período de maior autonomia até um estado mais debilitado, permitiu-me constatar a relevância da continuidade dos cuidados. A experiência de presenciar a evolução do quadro clínico e de adaptar os cuidados às necessidades da pessoa em cada fase, reforçou a importância de uma abordagem centrada na PSP/família.

A oportunidade de presenciar o fim da vida em um ambiente familiar, caracterizado pela tranquilidade e pela privacidade, foi enriquecedora. A transformação do ambiente em um espaço de cuidado personalizado, adaptado às necessidades e aos desejos da pessoa, demonstrou a importância do meio envolvente no processo de morrer. Essa experiência também permitiu-me compreender a importância do papel do cuidador, que ao transformar o espaço num ambiente acolhedor e seguro, contribuí para a serenidade também da família. A possibilidade de acompanhar de perto todo o processo e de oferecer cuidados individualizados proporcionou ao cuidador um sentimento de realização.

Estes estágios permitiram-me aprofundar os meus conhecimentos em diversas técnicas e material utilizado no tratamento das feridas e úlceras. A nível de medicina física e reabilitação tive o privilégio de conhecer uma ampla gama de instrumentos e equipamentos de alta tecnologia, utilizados nas diferentes áreas da fisioterapia. A experiência prática permitiu-me compreender a importância da seleção adequada dos instrumentos, de acordo com as características e necessidades de cada pessoa.

Embora a realização de conferências familiares seja uma prática comum no meu dia a dia profissional, a falta dessa experiência prática durante os estágios limitou a minha compreensão da dinâmica nessas reuniões. A observação de conferências em diferentes contextos clínicos teria permitido ter uma visão mais abrangente sobre a sua importância e os seus desafios, teria sido enriquecedor observar diferentes abordagens e perspetivas das conferências familiares.

Na UCP, confrontei-me com a angustiante realidade de PSPs referenciados em estágios finais da vida, muitas vezes nos seus últimos dias ou horas. Infelizmente, alguns óbitos ocorreram mesmo no próprio dia da admissão. Essa situação gerava um impacto negativo a vários níveis, comprometendo significativamente a qualidade de vida das pessoas, sobrecarregando emocionalmente os familiares e sobrepondo o sistema de saúde. Trabalhando numa EIHSCP, percebi a importância de liderar uma mudança de paradigma, incentivando e promovendo a realização de referenciações mais precoces.

As experiências vivenciadas tiveram um impacto significativo no meu desenvolvimento pessoal e profissional. A necessidade de lidar com situações complexas e emocionalmente desafiadoras, permitiu-me compreender e desenvolver a capacidade da autocompaixão.

A liderança foi um processo gradual e desafiador. Inicialmente, a insegurança e o receio de conflitos limitaram a minha capacidade de tomar decisões e liderar. No entanto, ao optar por uma comunicação clara e transparente, privilegiando o trabalho em equipa e a valorização individual, fui capaz de superar essas dificuldades. A importância de estabelecer relações de parceria e de reconhecer o contributo de cada membro da equipa revelou-se fundamental para o fortalecimento da minha autoeficácia e para o estabelecimento de um ambiente de trabalho colaborativo e de confiança.

5. CONCLUSÃO

Sendo este o último capítulo do relatório, apresento uma reflexão final, onde explico de forma sucinta o percurso efetuado no geral que me permitiu adquirir e desenvolver as CCEE, as CEEEEMC à PSP e competências para a obtenção de grau de mestre. Todo o percurso percorrido, embora árduo, permitiu-me desenvolver conhecimentos, habilidades e atitudes e com a elaboração deste relatório consolidar os conhecimentos adquiridos quer a nível teórico e prático, contribuindo para a concretização dos objetivos propostos.

Começo por referir a minha base teórica que fundamentou a minha prática, TFVP que contribuiu para promover o alívio do sofrimento, respeito à dignidade da PSP e cuidados integrais contribuindo para uma morte mais digna e tranquila.

A construção do enquadramento teórico permitiu-me aprofundar conhecimentos na área de interesse com base na evidência científica. Evidenciando a importância que a investigação tem no nosso campo de saberes, impulsionando a minha evolução enquanto profissional e pessoal.

O Relatório de Estágio integrou a metodologia de trabalho do projeto formativo, e foi com base nos seus pressupostos e na concretização das suas tarefas que desenvolvi e aprofundei o tema do PAC. A aprendizagem experiencial foi também essencial para a concretização dos objetivos, permitindo também o desenvolvimento das competências, possibilitou a articulação entre a teoria e a prática. Esta abordagem pedagógica proporcionou um processo enriquecedor no desenvolvimento de competências, preparando-me para enfrentar os desafios inerentes à prática profissional. Estas metodologias permitiram-me atingir os objetivos específicos do projeto levando à concretização do objetivo geral: desenvolver competências de enfermagem especialista e mestre promotoras da implementação do PAC na PSP.

Os objetivos estabelecidos para cada estágio foram também alcançados, possibilitando um crescimento profissional significativo. As diversas experiências vivenciadas permitiram-me melhorar a minha perceção e a minha prática profissional. Desde o início da minha trajetória na enfermagem, o meu foco

principal tem sido no âmbito de CP. A cada etapa percorrida, fortalece-se o meu respeito e amor por esta área. Puder fazer a diferença na vida das PSPs/famílias, proporcionando conforto e dignidade em um momento tão delicado é sem dúvida a melhor gratidão que posso ter na minha prática profissional.

Outro objetivo alcançado foi demonstrar a capacidade de aplicar conhecimentos científicos e evidências na prática clínica, promovendo uma prática reflexiva e centrada nas necessidades da PSP/família.

O PAC representa um ato de humanidade é um convite à reflexão sobre a finitude, um exercício de autonomia em um dos momentos mais delicados da vida, a perspetiva da morte. Ao elaborar um PAC, a pessoa demonstra um profundo respeito por si mesma e pela sua história de vida. É um ato de amor próprio que permite que os seus valores, crenças e desejos sejam respeitados, mesmo quando já não puder expressá-los. Quando a pessoa deixa explícito as suas vontades, alivia o fardo emocional da família, que poderão tomar decisões difíceis com mais serenidade e segurança, sabendo que estão a agir de acordo com os desejos da PSP. O PAC contribui assim para a desmistificação da morte e para a promoção de uma cultura de cuidado e respeito pela vida.

É notório que, embora haja um crescente reconhecimento da importância do PAC neste contexto, a sua implementação ainda enfrenta desafios e inconsistências. É preciso um esforço conjunto de todos os envolvidos para superar os obstáculos e construir um futuro onde o PAC seja uma realidade para todos.

A experiência vivenciada possibilitou um crescimento pessoal e profissional significativo, marcada por um intenso processo de autoconhecimento. A descoberta de novas dimensões da minha identidade e a consolidação de aspetos já conhecidos foram elementos importantes neste percurso. Termino este processo com novas perspectivas e com uma compreensão mais íntima de minhas capacidades.

Vivemos num mundo cada vez mais exigente que procura constantemente a perfeição, é essencial reconhecer que somos humanos, e que temos as nossas imperfeições e vulnerabilidades, assim sendo, devemos saber

cuidar de nós próprios com carinho e amparo, para que assim possamo-nos proteger contra a autocrítica e a culpa.

Ao praticar a autocompaixão, estamos investindo no nosso bem-estar emocional e construindo uma vida mais feliz e plena. A mim permitiu-me conhecer melhor, aceitar os meus erros e abraçar a vida com mais serenidade e amar-me a mim própria.

A liderança é uma função complexa e repleta de desafios que exigem uma constante adaptação, tomada de decisões difíceis, flexibilidade, constante adaptação. e responsabilidade. Conseguir liderar foi um grande desafio para mim, inicialmente a medo, mas com a implementação de estratégias adequadas foi possível atingir o objetivo pretendido, num ambiente tranquilo e motivador.

O término desta etapa marca o início de uma visão mais abrangente e humanizada dos CP. Com as competências adquiridas pretendo dar continuidade a este trabalho e colocar em prática a abordagem e elaboração do PAC, proporcionando cuidados íntegros, globais e humanizados.

Finalizo baseando-me em Arantes (2017), permanecer ao lado de quem está a morrer, pode nos fazer sentir que estamos perdidos, mas não é para fugir, porque é neste espaço de tempo que conheceremos caminhos totalmente diferentes dentro de nós próprios, que nos levarão a um lugar incrível: a vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agarwal, R., & Epstein, A. S. (2018, August). Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. In Seminars in oncology nursing (Vol. 34, No. 3, pp. 316-326). WB Saunders. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012

Aguirre, N. S. T., Sierra, P. B. (2023). Planificación de decisiones antecipadas. In P. B. Sierra, V. A. Lugo, M. C. C. Vélez, G. M. Jácome & E. F. Toral (eds.), *Cuidados Paliativos para el primer nivel de atención (*cap. 21, pp149-155). 1ªed, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP). https://librocuidadospaliativos.com/?fbclid=IwAR2FS17TPqjShRCx9qlqyLNInO7M5p9DrHDN-

Akdeniz, M., Yardımcı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE open medicine*, *9*, 20503121211000918. https://doi.org/10.1177/20503121211000918

Alves, E. F. (2013). The communication of the nursing team with patients in palliative care. DOI: 10.5433/1679-0367.2013v34n1p55

Andrade, C. G. D., Costa, I. C. P., Batista, P. S. D. S., Alves, A. M. P. D. M., Costa, B. H. S., Nassif, M. S., & Costa, S. F. G. D. (2022). Cuidados paliativos y comunicación: una reflexión a la luz de la teoría del final pacífico de la vida. *Cogitare Enfermagem*, *27*, e80917. dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917

Arantes, A. C. Q. (2017). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Leya.

Barbosa, A. (2016). O luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina & I.G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (cap. 553-629). Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ªed.

Bezerra, T. P. P., Nobre, T. T. X., Pennafort, V. P. D. S., Graça, J. R. V. D., Barra, I. P., Holanda, G. D. O. M., & Mendonça, A. E. O. D. (2024). Instrumentos para avaliação de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, *29*, e90754. https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.90754

Bergs, J., Lambrechts, F., Mulleneers, I., Lenaerts, K., Hauquier, C., Proesmans, G., ... & Vandijck, D. (2018). A tailored intervention to improving the quality of intrahospital nursing handover. *International emergency nursing*, *36*, 7-15. https://doi.org/10.1016/j.ienj.2017.07.005

Blundon, E. G., Gallagher, R. E., & Ward, L. M. (2020). Electrophysiological evidence of preserved hearing at the end of life. *Scientific reports*, *10*(1), 10336. doi.org/10.1038/s41598-020-67234-9

Boot, M., & Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations: a qualitative study. International Journal of Palliative Nursing, 20(1), 9-1 https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.1.9

Bresolin, P., Martini, J. G., Maffissoni, A. L., Sanes, M. D. S., Riegel, F., & Unicovsky, M. A. R. (2022). Debriefing in clinical nursing simulation: an analysis based on the theory of experiential learning. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *43*, e20210050. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210050.en

Cerulus, M., Bossuyt, I., & Vanderhaeghen, B. (2021). An integrative literature review of the implementation of advance care planning in hospital settings. *Journal of Clinical Nursing*, *30*(21-22), 3099-3110. https://doi.org/10.1111/jocn.15835

Chan, C. W. H., Ng, N. H. Y., Chan, H. Y., Wong, M. M., & Chow, K. M. (2019). A systematic review of the effects of advance care planning facilitators

training programs. *BMC health services research*, *19*, 1-14. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4192-0

Chen, W., Chung, J. O. K., Lam, K. K. W., & Molassiotis, A. (2023). End-of-life communication strategies for healthcare professionals: A scoping review. Palliative medicine, 37(1), 61-74. https://doi.org/10.1177/02692163221133670

Cheung, J. T., Au, D., Ip, A. H., Chan, J., Ng, K., Cheung, L., ... & Woo, J. (2020). Barriers to advance care planning: a qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00587-0

Chua, G. P., Pang, G. S. Y., Yee, A. C. P., Neo, P. S. H., Zhou, S., Lim, C., ... & Yang, G. M. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs?. *BMC cancer*, *20*, 1-15. https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9

Costa, R.B., Rubin-Unicovsky, M. A., Riegel, F., & Ferreira-do-Nascimento, V. (2022). Percepções de enfermeiros sobre a assistência ao paciente em cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, *13*(3). https://doi.org/10.15649/cuidarte.2240

Costello, J. (2017). The role of informal caregivers at the end of life: providing support through advance care planning. *International journal of palliative nursing*, *23*(2), 60-64. https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.2.60

Couchman, E., Ejegi-Memeh, S., Mitchell, S., & Gardiner, C. (2023). Facilitators of and barriers to continuity with GPs in primary palliative cancer care: A mixed-methods systematic review. *Progress in Palliative Care*, *31*(1), 18-36. https://doi.org/10.1080/09699260.2022.2074126

Decreto-Lei n. º 65/2018, de 16 de agosto. Diário da república, serie I.

https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/65-2018-116068879

Decreto-Lei nº101/2006, de 6 de junho. Diário da república, serie I-A. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934

Desai, A., & Schneiderman, H. (2019). Bolstering outpatient advanced care planning and palliative care in oncology: Why and how. Journal of Oncology Practice, 15(7), 360-362 https://doi.org/10.1200/JOP.19.00108

Dhillon, K., Jerome, D., Teeluck, R., & Yu, Y. (2018). Advance care planning in family medicine training. *Canadian Family Physician*, *64*(5), 394-396.

Dias, L. M., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Nunes, R., & Rego, F. (2022). Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. Revista Bioética, 30, 525-533. https://doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT

Dias, L. M., Frutig, M. D. A., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Castro, L., & Rego, F. (2023). Advance Care Planning and Goals of Care Discussion: Barriers from the Perspective of Medical Residents. International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(4), 3239. https://doi.org/10.3390/ijerph20043239

Dinescu, A. (2021). Advance Care Planning. *Clinics in Geriatric Medicine*, *37*(4), 605-610. https://doi.org/10.1016/j.cger.2021.06.001

Disler, R., Pascoe, A., Luckett, T., Donesky, D., Irving, L., Currow, D. C., & Smallwood, N. (2022). Barriers to palliative care referral and advance care planning (ACP) for patients with COPD: a cross-sectional survey of palliative care nurses. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, *39*(2), 169-177. https://doi.org/10.1177/10499091211018192

Farčić, N., Barać, I., Plužarić, J., Ilakovac, V., Pačarić, S., Gvozdanović, Z., & Lovrić, R.

(2020). Personality traits of core self-evaluation as predictors on clinical decision-making in nursing profession. *Plos one*, *15*(5), e0233435. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233435

Freitas, I. R., Teixeira, R. M., da Costa, M. M., & de Pontes, A. P. M. (2022). Liderança em enfermagem no contexto hospitalar: Percepção de enfermeiros gestores. *Revista Recien-Revista Científica de Enfermagem*, *12*(40), 93-102. 10.24276/rrecien2022.12.40.93-102

Galiana, L., Sansó, N., Muñoz-Martínez, I., Vidal-Blanco, G., Oliver, A., & Larkin, P. J. (2022). Palliative care professionals' inner life: Exploring the mediating role of self-compassion in the prediction of compassion satisfaction, compassion fatigue, burnout and wellbeing. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(1), 112-123. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.004

Garcia, A. C. M., Ferreira, A. C. G., Silva, L. S. R., Nogueira, D. A., & Mills, J. (2022). Mindful self- care, self-compassion, and resilience among palliative care providers during the COVID-19 pandemic. *Journal of pain and symptom management*, *64*(1), 49-57. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.03.003

Gonçalves, J. F. (2016). Como avaliar sintomas em Cuidados Paliativos: da investigação à prática. In A. Barbosa, P. R. Pina & I.G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 963-978). Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ªed.

Gonçalves, J, Peixoto, Z & Silva, P. (2023). Literacia em Saúde e os Cuidados de fim de vida (Cap.17, pp.189-198) *Manual de literacia em saúde princípios e práticas*. Pactor.

Goswami, P. (2021). Advance care planning and end-of-life communications:

practical tips for oncology advanced practitioners. Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, 12(1), 89. doi: 10.6004/jadpro.2021.12.1.7

Guedes, R. N., Lima, L. C., Sousa, M. D., Toledo, M. A., Daltro, M. C. S. L., & Assis, S. D. (2020). Repercussão da esclerose lateral amiotrófica na família. *REBES*, *10*(2), 91-7. https://10.0.71.202/rebes.v10i2.7814

Hall, A., Rowland, C., & Grande, G. (2019). How should end-of-life advance care planning discussions be implemented according to patients and informal carers? A qualitative review of reviews. Journal of pain and symptom management, 58(2), 311-335. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013

Heale, R., Rietze, L., Hill, L., & Roles, S. (2018). Development of nurse practitioner competencies for advance care planning. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 20(2), 166-171. *DOI:* 10.1097/NJH.0000000000000425

Higgins, P. A. (2011). Teoría del final tranquilo de la vida. In A. M., Tomey, & M. R., Alligood,*Modelos y teorías en enfermería* (pp 754-760, 7ªed). Elsevier Espanha.

Izumi, S. (2017). Advance care planning: the nurse's role. AJN The American Journal of Nursing, 117(6), 56-61. *DOI:* 10.1097/01.NAJ.0000520255.65083.35

Kamm, F. M. (2017). Advanced and end of life care: cautionary suggestions. *Journal of medical ethics*, *43*(9), 577-586. https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103980

Karaca, A., Kaya, G., & Kaya, L. (2023). The Relationship between Critical Thinking Skills and Caregiving Roles of Nurses. *JOURNAL OF EDUCATION AND RESEARCH IN NURSING*, *20*(4), 360-366. DOI:10.14744/jern.2023.22354

Klarare, A., Hansson, J., Fossum, B., Fürst, C. J., & Hagelin, C. L. (2019). Team type, team maturity and team effectiveness in specialist palliative home care: an exploratory questionnaire study. *Journal of interprofessional care*. https://doi.org/10.1080/13561820.2018.1551861

Kirby, E. E.F., Santiago, F. B. & Bolzan, M. F. (2023). Cuidados do enfermeiro ao paciente em cuidados ao fim da vida. *Últimos Dias de Vida* (cap.7, pp. 73-82). Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Kuusisto, A., Saranto, K., Korhonen, P., & Haavisto, E. (2023). Social and healthcare professionals' experiences of end-of-life care planning and documentation in palliative care. *Nursing Open*, *10*(9), 6445-6454. https://doi:10.1002/nop2.1894

Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República, Série I. ELI: https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html.

Leite, e., Malpique, M. &Santos, M.R. (2001). *Trabalho de projeto 1. Aprender por projectos centrados em problemas* (pp. 67-82), 4ª ed. Afrontamento.

Liljeroos, M., Milberg, P., Krevers, B., & Milberg, A. (2021). Dying within dyads: Stress, sense of security and support during palliative home care. *PloS one*, *16*(9), e0257274. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257274

Lugo, V. A., Montero J. P., Arce, C. S. H. (2023). Trabajo en Equipo Interdisciplinário para la atención integral de la persona com enfermedad en condición paliativa y/o cuidadores. In P. B. Sierra, V. A. Lugo, M. C. C. Vélez, G. M. Jácome & E. F. Toral (eds.), *Cuidados Paliativos para el primer nivel de atención* (pp.85-88). 1ªed, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP).

https://librocuidadospaliativos.com/?fbclid=IwAR2FS17TPqjShRCx9qlqyLNInO7M5p9DrHDN- 4YKqQjQ3p10lhx6jN5hYr4

Lummel, E. V., Meijer, Y., Tjan, D. H., & van Delden, J. J. (2023). Barriers and facilitators for healthcare professionals to the implementation of Multidisciplinary Timely Undertaken Advance Care Planning conversations at the outpatient clinic (the MUTUAL intervention): a sequential exploratory mixed-methods study. BMC Palliative Care, 22(1), 1-15. https://doi.org/10.1186/s12904-023-01139-y

Lutz, K., Rowniak, S. R., & Sandhu, P. (2018). A contemporary paradigm: integrating spirituality in advance care planning. *Journal of religion and health*, *57*, 662-671. https://doi.org/10.1007/s10943-017-0541-7

Maciel, M. G. (2012). Organização serviços de Cuidados Paliativos. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (org.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp.94-110), 2ªed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A. M. F., & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death–A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*, *62*, 102260. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260

Meza, A., Godoy-Casasbuenas, N., Calvache, J. A., Díaz-Amado, E., Gempeler Rueda, F. E., Morales, O., ... & de Vries, E. (2021). Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer–a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC palliative care*, *20*(1), 76. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00768-5

Michael, N., O'Callaghan, C., Baird, A., Gough, K., Krishnasamy, M., Hiscock, N., &

Clayton, J. (2015). A mixed method feasibility study of a patient-and family-centred advance care planning intervention for cancer patients. *BMC Palliative Care*, *14*, 1-12. DOI 10.1186/s12904-015-0023-1

Montesdeoca, K. L., Rosero, C. V. (2023). Comunicación de malas noticias. In P. B. Sierra, V. A. Lugo, M. C. C. Vélez, G. M. Jácome & E. F. Toral (eds.), *Cuidados Paliativos para el primer nivel de atención* (Cap. 8, pp77-84). 1ªed, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP). https://librocuidadospaliativos.com/?fbclid=IwAR2FS17TPqjShRCx9qlqyLNInO7M5p9DrHDN-

Mori, M., Sasahara, T., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., ... & Miyashita, M. (2019). Achievement of a good death among young adult patients with cancer: analyses of combined data from three nationwide surveys among bereaved family members. *Supportive care in cancer*, *27*, 1519-1527. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4539-9

Neto, I.G., Aitken, H. H. & Paldron, T. (2004). A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência. Pergaminho editora.

Owens, M., & Greenawald, M. H. (2023). Good Grief: The Art of Healing Ourselves From Personal or Professional Loss. *Family Practice Management*, *30*(5), 25-28. https://www.aafp.org/pubs/fpm/issues/2023/0900/physician-grief.html

Panozzo, L., Harvey, P., Adams, M. J., O'Connor, D., & Ward, B. (2020). Communication of advance care planning decisions: a retrospective cohort study of documents in general practice. BMC Palliative Care, 19, 1-7. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00613-1

Peck, V., Valiani, S., Tanuseputro, P., Mulpuru, S., Kyeremanteng, K., Fitzgibbon, E.,

... & Kobewka, D. (2018). Advance care planning after hospital discharge: qualitative analysis of facilitators and barriers from patient interviews. *BMC palliative care*, *17*, 1-11. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0379-0

Pun, J., Chan, E. A., Eggins, S., & Slade, D. (2020). Training in communication and interaction during shift-to-shift nursing handovers in a bilingual hospital: A case study. Nurse Education Today, 84, 104212. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.104212

Querido, A. (2016). A Esperença em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina & I.G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (cap.39, pp. 781-796). Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ªed.

Regulamento nº 429/2018, de 16 de julho. Diário da República, Serie II (135). https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617

Regulamento nº 140/2019, de 6 de fevereiro. Diário da República, Serie II (26). https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195

Rosa, W. E., Izumi, S., Sullivan, D. R., Lakin, J., Rosenberg, A. R., Creutzfeldt, C. J., & Epstein, A.S. (2023). Advance care planning in serious illness: a narrative review. Journal of pain and symptom management, 65(1), e63-e78. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.08.012

Ruivo, M. A., Ferrito, C., & Nunes, L. (2010). Metodologia de projecto: colectânea descritiva de etapas. Revista Percursos, 15, 1-37.

Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing outlook*, *46*(4), 169-175. https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0

Scotland, N. H. S. (2019). Healthcare Improvement Scotland. Scottish palliative care guidelines.

Serviço nacional de saúde. (2021, outubro 21). Cuidados Paliativos. https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/

Serviço nacional de saúde. (2023, maio 10). Testamento vital. https://www.sns24.gov.pt/servico/testamento-vital/

Silva, J. I. S. (2023). A comunicação na fase final da vida. *Últimos Dias de Vida* (cap.4, pp. 42-48). Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Siqueira, A. S. A., (2023) A importância da equipe interdisciplinar na atenção ao paciente nos últimos dias de vida. *Últimos Dias de Vida* (cap.5, pp.47-59). Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Skorstengaard, M. H., Jensen, A. B., Andreassen, P., Brogaard, T., Brendstrup, E., Løkke, A., ... & Neergaard, M. A. (2020). Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial. *BMJ supportive & palliative care*, *10*(4), e37-e37. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001677

Somal, K., & Foley, T. (2021). A literature review of possible barriers and knowledge gaps of general practitioners in implementing advance care planning in Ireland: Experience from other countries. *International Journal of Medical Students*, *9*(2), 145-156. https://doi.org/10.5195/ijms.2021.567

Steel, A. J., & Owen, L. H. (2020). Advance care planning: the who, what, when, where and why. British Journal of Hospital Medicine, 81(2), 1-6. https://doi.org/10.12968/hmed.2019.0396

Tarabeih, M., & Na'amnih, W. (2023). Assessment of Differential Perceptions of Core Nursing Competencies between Nurse Managers and Nursing Graduates: A Cross-Sectional Study. *Nursing Reports*, *13*(4), 1751-1760. https://doi.org/10.3390/nursrep13040145

Voss, H., Vogel, A. G., Wagemans, A. M., Francke, A. L., Metsemakers, J. F., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. (2021). Development, implementation, and evaluation of an advance care planning program for professionals in palliative care of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *59*(1), 39-54. https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.1.39

Wein, S., Pery, S., & Zer, A. (2010). Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. *Journal of clinical oncology*, *28*(32), 4819-4824. https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.4543

Wen, F. H., Chou, W. C., Hou, M. M., Su, P. J., Shen, W. C., Chen, J. S., ... & Tang, S. T. (2022). Caregivers' death-preparedness states impact caregiving outcomes and patients' end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(2), 199-209. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.012

Zaccara, A. A.L, de Souza Batista, P. S., Ferreira de Vasconcelos, M., Costa de Oliveira Dias, K. C., Farias de Aguiar, P. K., & Geraldo da Costa, S. F. (2020). *Contributions of the theory of the peaceful end of life to the nursing care for patients under palliative care*. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, *12*(1). https://www.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9558

Zaccara, A. A. L., Costa, S. F. G. D., Nóbrega, M. M. L. D., França, J. R. F. D. S., Morais, G. S. D. N., & Fernandes, M. A. (2018). *A analysis and assessment of the peaceful end of life theory according to fawcett's criteria1*. *Texto & Contexto-Enfermagem*, *26.* https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017