



Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, na área
de enfermagem à pessoa em situação paliativa

Ano letivo 2024/2025



Portfólio coletivo do MEMCpspal 2024/2025

PORTFÓLIO COLETIVO DO MEMCPSPAL 2024/2025

Trabalho orientado pelo Professor
Paulo Marques

Porto, 2025

Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, na área
de enfermagem à pessoa em situação paliativa

Ano letivo 2024/2025

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Paulo Marques, por todo o entusiasmo, incentivo e até provocação para nos superarmos continuamente, ao potenciar em nós o melhor do ser humano e a ajudar-nos a construir uma conduta pautada sempre pela excelência profissional.

À Enfermeira Cátia, Enfermeira Júlia e Doutor Michael por nos ajudarem a expandir os nossos horizontes, moldando a nossa visão daquilo que são os Cuidados Paliativos no contexto da prática clínica.

À Professora Doutora Marisa Lourenço, Professora Doutora Patrícia Coelho, Professora Doutora Maria José Lumini, Professora Doutora Conceição Reizinho, professores que contactamos até à data da produção deste trabalho e a quem agradecemos todos os conteúdos técnicos e científicos ministrados, nunca se tendo esquecido de fazer desta uma verdadeira escola de humanidade, empatia e respeito pela dignidade de cada pessoa.

A todos os outros professores que não estando aqui enunciados também fizeram ou ainda farão parte deste nosso percurso.

À Celina Ribeiro, filha de uma doente com cancro da mama em fase terminal, por gentilmente ter realizado a bela ilustração que serviu de inspiração para o título deste portfólio. Quem com ela convive sabe o quão especial é a sua alma.

Um muito obrigado a todos pelo empenho, dedicação e apoio constante para connosco. O vosso impacto nas nossas vidas tanto a nível profissional como pessoal é algo que levaremos sempre connosco.

**Com gratidão e reconhecimento,
Turma do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de enfermagem
à pessoa em situação paliativa, ano letivo 2024/2025**

Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, na área
de enfermagem à pessoa em situação paliativa

Ano letivo 2024/2025

PREFÁCIO

Acessibilidade a Cuidados Paliativos é hoje uma prioridade e emergência de saúde pública, um dever de todos os profissionais e um direito de todos os que deles necessitam. Não garantir uma acessibilidade universal e no tempo certo, é um luxo e uma descentralização dos Sistemas de Saúde, no que deveria ser o seu foco: as necessidades reais das pessoas em saúde.

Não basta disponibilizarem-se estes cuidados, notando que não estou a falar de serviços. Sim, estes cuidados podem e devem ser prestados em todos os serviços de saúde e contextos de prestação de cuidados de saúde. Já não são mais da exclusividade de serviços especializados de cuidados paliativos. Têm de ser cuidados prestados com elevada qualidade (direito dos doentes/famílias e dever ético-deontológico dos profissionais de saúde) e sem sobrecarga de qualquer tipo para os que deles usufruem. Só assim, se garantirá a acessibilidade universal e a resposta a um direito.

Para a garantia desta necessária qualidade, talvez o fator mais crítico seja a formação dos profissionais de saúde. Esta formação não poderá ser apenas científica, mas também de atitudes, consolidação de valores e compromissos, para que verdadeiramente possa ser ativos atores compassivos perante o sofrimento das pessoas de quem cuidam.

Os profissionais de enfermagem, mas eu ampliaria a todos os profissionais de saúde, sempre foram conhecidos, por serem gente que cuida de gente, e este portfólio, deseja demonstrar isso mesmo.

Este conjunto de textos não pretende formar em cuidados paliativos. Pretende, antes, sensibilizar quem o lê, para o que são estes cuidados, como eles são experienciados por quem deles beneficia (doentes e/ou família), por quem os presta, e como podemos integrar as novas tendências e tecnologias, nesta área e ao serviço do foco dos sistemas de saúde: doentes e família.

PREFÁCIO

Morrer é uma condição inerente a estarmos vivos. Podermos ter uma boa morte, ou por outras palavras, podermos viver bem até ao momento de deixarmos de estar fisicamente neste mundo, é o que todos nós, por certo, ansiaremos.

A leitura deste conjunto de textos, deixa-nos esperançados, que embora estejamos ainda longe do desejado neste domínio, estamos lentamente a diminuir esse hiato, sendo tal, um bom sinal. São a revelação de que não estão apenas impregnados de conhecimento técnico-científico, mas que adquiriram e/ou desenvolveram competências humanas e de autorreflexão fortemente necessárias nesta área do cuidar.

Espera-os um contacto permanente com intenso sofrimento relacionado com a saúde, a maior pandemia do século, mas pelo que podemos prever, deste portfólio, irão conseguir vencer este desafio, sendo e ajudando os de quem cuidarem, melhores pessoas e ambos vivenciando uma vida com sentido.

Bem-hajam pelo compromisso que assumem convosco e com os que de vós necessitarem.

Abraço amigo,

Manuel Luís Capelas

Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem,
Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Portugal

ÍNDICE

Introdução	12
A Utilização de Inteligência Artificial nos Cuidados Paliativos: Uma Oportunidade ou um Desafio?	13
Cuidados Paliativos em Portugal: 30 anos depois, o que nos falta?	21
Mitos nos Cuidados Paliativos: É hora de falar sobre isso!	27
A Carta Inesperada de um Desconhecido	32
A História da Avó Milú	38
A Morte e o Presente: O Valor das Pequenas Coisas	44
Metamorfose: reflexão sobre voar após a morte	49
Voa borboleta - Um conto sobre Cuidados Paliativos	53
Vivências e Lições: O Poder do Cuidado nos Momentos Finais	63
Uma conversa com o tempo - Uma reflexão sobre o que fui, o que sou e o que pretendo ser	67
Caixa de Memórias: Um Tesouro de Afeto e Legado	71
A Morte e as Prioridades da Pessoa em Situação Paliativa: Uma Análise da Prática Clínica	76
Origami - Uma Expressão de Esperança nos Cuidados Paliativos	81
Mãos que curam: O alívio da alma	89
“O Ciclo da Vida” Poema em Cuidados Paliativos	93
Cuidar	97
Conclusão	99

INTRODUÇÃO

Um trabalho, um desafio, um momento de avaliação. Para nós, este portfólio representa mais do que uma simples coleção dos trabalhos individuais elaborados no contexto da especialização que nos juntou neste percurso académico.

São sonhos e expectativas apresentados em forma de contos e histórias, ou expressos de uma forma artística. São experiências pessoais e profissionais que nos moldaram e fizeram de nós as pessoas e profissionais que somos e que almejamos ser. São reflexões críticas em forma de artigo, que evidenciam a procura de um saber que prioriza o conforto e a qualidade de vida daqueles que diariamente cuidamos.

O título “Cuidar com saber. Cuidar para fortalecer.” surge como reflexo do “saber” impresso em cada frase deste portefólio e como resultado da nossa análise e troca de reflexões sobre a ilustração elaborada, propositadamente, pela filha de uma pessoa com doença terminal, em acompanhamento por uma equipa de Cuidados Paliativos.



Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, na área
de enfermagem à pessoa em situação paliativa

INTRODUÇÃO

Num momento em que a doença e o aproximar da morte poderiam ser expressas por uma tonalidade negra ou mais escura, surge o branco como fundo. Um tom que transmite serenidade, tranquilidade e paz interior num contexto que naturalmente acarreta dúvidas, medos e anseios. As linhas confusas e desordenadas desenhadas pela autora parecem, de facto, ilustrar a multiplicidade de sentimentos e emoções inerentes à situação, mas, se devidamente identificadas e cuidadas, emerge a esperança que a pessoa doente necessita para aceitar a doença e a finitude da vida.

Os girassóis, ligados entre si, conduzem-nos para a importância das relações. Num plano mais objetivo de análise, as relações da pessoa doente com as pessoas significativas (familiares ou não). Num plano mais subjetivo, as relações desta díade com os profissionais de saúde. Tal como o girassol se alimenta do sol, acreditamos que as pessoas significativas são, para aquele que padece de uma doença, a sua fonte de alimento.

A nós profissionais de saúde cabe-nos ser, também, sol neste contexto. Um sol que é alimento em qualquer fase da doença, pois apenas deste modo será possível capacitar e fortalecer aqueles de quem cuidamos diariamente.

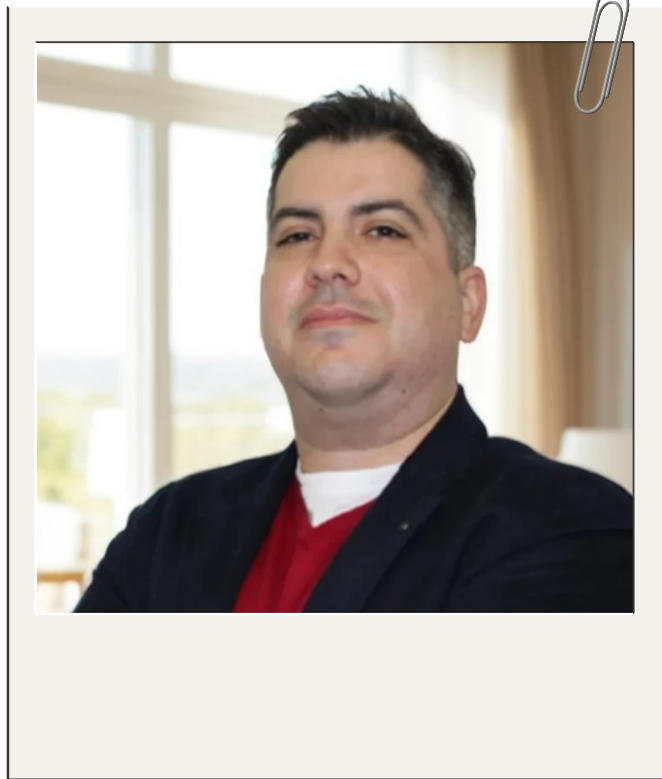
*Sónia Raquel Pontes
Francisca Tavares*

FÁBIO ALEXANDRE MAIA LOURENÇO, EP11392

A Utilização de Inteligência Artificial nos Cuidados Paliativos: Uma Oportunidade ou um Desafio?

*“Nem tudo que se enfrenta pode ser modificado.
Mas nada pode ser modificado até que seja enfrentado.”*





Fábio Alexandre Maia Lourenço

39 anos

**Internamento Medicina de Valongo -
Unidade Local de Saúde Sao João**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Na prática do meu serviço tenho de abordar e lidar com muitos doentes em cuidados de conforto ou mesmo já em situação de final de vida. Procuro neste curso obter mais saber e experiência para ainda melhor desempenhar a minhas funções nos cuidados a este doentes.

**A UTILIZAÇÃO DE INTELIGÊNCIA
ARTIFICIAL NOS CUIDADOS
PALIATIVOS: UMA
OPORTUNIDADE OU UM
DESAFIO?**

Autor: Fabio Lourenço

Este artigo de opinião procura debater sobre a minha perspetiva da utilização da Inteligência Artificial (IA) nos cuidados à pessoa em situação paliativa, bem como a oportunidade que esta pode criar e os desafios que teremos de enfrentar.

O recurso a IA, sobretudo na área da saúde tem sido uma das temáticas ferverosamente discutida. Sobretudo nos últimos anos devido ao enorme avanço que temos assistido, e também muito, devido à exposição mediática em que mesma tem estado envolvida, nomeadamente pelas correntes a favor e contra.

Na nossa área de intervenção torna-se um assunto muito sensível. Por um lado, temos os benefícios dos



avanços tecnológicos, com a toda melhoria nos cuidados, a possibilidade de cura e diagnósticos mais assertivos ou até mais eficientes. Por outro lado, temos o risco da desumanização dos cuidados, de tornar a ciência de cuidar em algo impessoal, surgindo questões éticas que merecem uma reflexão aprofundada. Não fugindo um pouco à história antropológica das nossas sociedades modernas, este debate dos pós e contras remete para o nosso passado ludista do início do séc. XIX com a sua oposição à mecanização industrial. A IA, confere, por um lado inovação, contudo, por outro lado, traz à luz obstáculos bem enraizados nas

nossas sociedades contemporâneas.

O movimento Ludista como referimos, surgiu no séc. XIX em Inglaterra aquando da revolução industrial, descrita como uma reação dos operários fabris com o mais genuíno receio de perderem os empregos. Apesar de que muitos acabaram por ser rotulados de contra o progresso, tinham simplesmente o objetivo de manter a humanidade ou procurar proteger a dignidade humana, neste processo de evolução sobretudo social.

Apesar dos receios ou preocupações manifestadas por este movimento contra o progresso e mecanização da indústria, foi notório as melhorias na qualidade de vida, maior facilidade de acessos a bens de consumos, aumento da produtividade e facilidade de acessos/meios de transporte. Contudo, as preocupações imanadas pelos ludistas não era de todo infundamentadas. A mecanização trouxe alguns benefícios, mas também trouxe desigualdades sociais ou até novas formas de exploração social.

Este legado dos ludista ainda está muito presente na nossa sociedade, fazendo um ponto de comparação deste momento de revolução tecnológico que vivenciamos com IA. Colocando a questão ao nível da saúde, será que existe risco de desumanização de cuidados ou até perda de controlo?! Se IA não for corretamente gerida, será que podem aumentar as desigualdades de acesso existente aos cuidados de saúde?! Pelo que iremos tentar dar resposta a estas questões mais à frente.

Não podemos estar a opinar sobre IA sem procurar primeiro entender um pouco das suas origens, uma vez que ela não surge espontaneamente, mas de uma vontade das pessoas.

Segundo KOCH et al. (2014), estamos a viver a 4ª Revolução Industrial, estando no pináculo da evolução tecnológica de todas as revoluções. Sendo que esta revolução procura destacar-se pela utilização de produtos/processos mais autónomos e eficientes, além de providenciar soluções mais personalizadas e baseando-se sobretudo na automação. De

salientar que as pessoas sempre procuraram criar robôs desde a antiguidade, mas só ficaram cientes dessa realidade com materialização dos robôs e mais recentemente com o surgimento da IA.

Segundo McCorduck (1979), o termo IA nasceu de uma conferência em Dartmouth College, nos Estados Unidos da América, em que se efetuou um estudo sobre este mesmo tópico. Já Fernandes (2005), elabora o conceito de IA a partir das raízes do latinas “*inter*” (entre) + “*legere*”(escolher) e “*artificiale*” (algo que não é natural, produzido pelo homem). Conectando obtemos “*inteligência produzida pelo homem*”.

A IA é descrita por muitos dos académicos e desenvolvedores tecnológicos, como sendo constituída por um conjunto de etapas/competências, nomeadamente: reconhecimento de imagens/padrões/comportamento; compreensão de linguagem escrita ou verbal; seguimento de algoritmos de decisão; capacidade de entender conceitos ou seguir raciocínios. Assim, demonstra que a mesma poderia ter a capacidade e as competências de forma a evoluir

sozinha, conseguindo resolver novos problemas ou até realizar tarefas para as quais não estaria programada.

Em alguns artigos da comunidade científica que tive possibilidade de analisar e das comunicações orais que pude assistir de especialista que já recorrem ao uso da IA na prática diária. A mesma só avança até aos dados e aos limites que nós queremos analisar ou impor, querendo com isto dizer a sua ação continua sob o controlo do operador. Todavia, no curso das próximas décadas poderemos estar na emergência de outra revolução tecnológica, nomeadamente de uma IA senciente.

Mas voltando ao foco da saúde que é objetivo deste artigo, a IA surge como uma ajuda promissora nesta área, devido ao facto da sua grande capacidade de análise de enormes quantidades de dados e de identificar padrões. Tornando-se num grande apoio na realização de diagnósticos e na área da gestão hospitalar.

Tenho vindo a referir que umas das primeiras grandes vantagens que surgiu na utilização da IA foi na

análise de dados, nomeadamente na análise de imagens e no apoio à decisão, área de análise de ADN/terapia genética e previsões epidémicas.

Contudo, apesar da emergência na utilização de novas tecnologias na saúde, ao nível dos cuidados paliativos (CP) surge alguma renitência ao seu uso, por se preconizar uma assistência mais humanizada, aspeto que é uma das pedras basilares do CP, não podendo a pessoa ser substituído por máquinas.

Ocorre aqui um equívoco, ao considerarmos esta evolução tecnológica apenas sob um único prisma. Ao analisar o outro lado, posso constatar que há espaço ou mesmo uma oportunidade para a aplicação da IA nos CP.

Nomeadamente, na integração de sistemas que analisem o decurso da doença, permitindo aos profissionais, juntamente com as famílias puderem tomar decisões de intervenção, personalização de tratamentos farmacológicos de acordo com genética, e até mesmo no treino de profissionais para lidarem com situações complexas

em CP, aumentando a confiança e as suas competências.

Contudo esta evolução não poderia ocorrer sem a existência de desafios, nomeadamente em três grandes perspetivas, ao nível da ética, ao nível da desumanização dos cuidados que já temos vindo abordar, e também ao nível da dependência excessiva das soluções tecnológicas. Ao nível da ética, tem a ver com o respeito pela confidencialidade e privacidade dos doentes, da forma como é garantida e preservada a integridade dos bancos de dados em que a IA recorre para trabalhar. Mas também, os sistemas de informação têm de ser facilmente auditados, algoritmos não tão transparentes podem ser difíceis de analisar para determinar as decisões tomadas, levantando questões sobre responsabilidade de erro. Relativamente à desumanização dos cuidados em virtude da excessiva utilização da tecnologia, podendo relegar para segundo plano o contacto direto e o toque com o doente, tornando os cuidados impessoais.

Pessoalmente, sou um fervoroso apoiante da incorporação da tecnologia, sobretudo a IA na área da saúde. Pode ajudar a aumentar a eficiência do serviço e libertar tempo para a realização de tarefas mais humanas, como o apoio emocional e espiritual. Temos de fazer uma conciliação necessária e aprender com o nosso passado ludista, que demonstrou ser a resistência à evolução tecnológica, não uma rejeição de progresso, mas que tem de se desenvolver ponderadamente, com responsabilidade e promovendo igualdade, sem criar desajustes no acesso aos cuidados. Em CP é imperioso tentar estabelecer uma coerência entre os avanços tecnológicos e os valores humanos.

Deverão ser criadas equipas de especialistas multidisciplinares, responsáveis por supervisionar e regulamentar a implementação desta tecnologia. Sendo que faria todo o sentido estas equipas serem constituídas por profissionais especialistas na área de IA, bem como profissionais de saúde e especialista na área da ética.

A evolução da IA nos cuidados paliativos dependerá, em última

análise, da capacidade de se estabelecer uma integração harmoniosa entre a tecnologia e a compaixão. Ultrapassar este grande desafio constituirá um avanço significativo na área, da mesma forma que uma responsabilidade de reflexão e ação consciente.



Figura 1

Conforme procuro representar na figura na figura 1, inclino-me mais a acompanhar a corrente do que a resistir a ela. Acredito que a inteligência artificial será uma parte integral do nosso futuro, e é imperativo que a abracemos, em vez de nos opormos a ela. Devemos utilizar as nossas sinergias para compreender e dominar esta tecnologia, assegurando que sejamos sempre nós a controlar a IA, e não o contrário.

David Robert, diretor de interação entre humanos e Robots na empresa Boston Dynamics, em entrevista

para National Geographic afirma mesmo “relativamente ao desenvolvimento de IA não devemos perder de vista que esta tecnologia só faz sentido se nos servir”.

Em última instância, na área da saúde também não me preocupo com este receio infundado de poder ser substituído, pois, do meu ponto de vista esta tecnologia não tem o que mais é importante no exercício das nossas funções, que são os sentimentos. Por muito que consiga analisar processos e algoritmos complexos, algo que neste momento as máquinas não conseguem é replicar os sentimentos, os processos associados ao medo, ansiedade ou mesmo alegria.

Em termos de conclusão e respondendo a uma pergunta colocada logo no início, será que existe risco de desumanização de cuidados ou até perda de controlo?! Na minha opinião, esse controlo está nas nossas mãos e poderá não ser possível. Pelo contrário, acredito que a inteligência artificial pode auxiliar os profissionais de saúde a serem mais humanos, permitindo que se concentrem mais em humanizar os cuidados, ao invés de se focarem,

exclusivamente, em procedimentos clínicos, telemetria ou desempenho de funções administrativas que nos afastam dos cuidados ao lado do doente.



Referências bibliográficas

VERA LÚCIA DA SILVA MARQUES DIAS, EP11568

Cuidados Paliativos em Portugal: 30 anos depois, o que nos falta?

“Ajudar alguém a viver até morrer é uma das nobres formas de cuidar.”





Vera Lúcia da Silva Marques Dias

45 anos

Internamento de Oncologia Médica - IPO, Porto

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Diariamente testemunho os desafios que a pessoa em situação de fim de vida enfrenta. Com este mestrado pretendo desenvolver competências para proporcionar cuidados especializados e ajudar a pessoa a viver com dignidade esta etapa da vida.

Cuidados Paliativos em Portugal: 30 anos depois, o que nos falta?

Nos últimos tempos, temos assistido a um grande desenvolvimento das diversas áreas da sociedade. A área da saúde não é exceção e tem acompanhado essa evolução, embora de uma forma pouco uniforme. O aumento da esperança média de vida, acompanhado pelo crescimento da morbilidade e do tempo que medeia o diagnóstico e a morte, em situações de doença incurável, avançada e progressiva, torna os cuidados paliativos fundamentais para a qualidade de vida da pessoa doente e dos seus cuidadores. Os cuidados paliativos são parte integrante de um Direito Humano, o Direito à Saúde.

A pessoa doente e os seus cuidadores enfrentam inúmeros desafios ao longo de um processo tão complexo e emocionalmente intenso. Por isso, é um imperativo ético que estes tenham acesso aos melhores cuidados de saúde, através de uma rede de apoio bem estruturada e eficaz no Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Contudo, nas instituições de saúde ainda prevalece o paradigma

curativo, em vez de uma abordagem integrativa. Apesar da evolução significativa dos cuidados paliativos na última década, estes continuam frequentemente associados aos últimos dias de vida e à morte, o que conduz, por vezes, a um estigma que dificulta a sua aceitação. As barreiras culturais, a baixa literacia da população, a persistência de mitos e crenças erradas, bem como uma quase inexistente abordagem aos cuidados paliativos nos currículos formativos, são fatores que dificultam a sua compreensão e o seu objetivo.

Como enfermeira em oncologia, frequentemente sou confrontada com esta realidade. Verifico com excessiva e indesejada frequência, a referenciação da pessoa doente à equipa de cuidados paliativos, apenas quando os tratamentos sistémicos já não têm efeito, os sintomas estão mal controlados e a expectativa de vida até à morte é apenas de dias. Logo, estes cuidados continuam a ser vistos como cuidados prestados perto da morte e que não privilegiam a

qualidade de vida humana que a pessoa pode usufruir.

Passados quase trinta anos desde a inauguração dos serviços de cuidados paliativos em Portugal no IPO do Porto e no Hospital do Fundão, serviços pioneiros nesta área, coloca-se a seguinte questão: **“Cuidados Paliativos em Portugal: 30 anos depois, o que nos falta?”**

Apesar de em Portugal existir uma vasta legislação e o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, que é avaliado e reformulado a cada dois anos, ainda é evidente a separação destes cuidados dos restantes cuidados de saúde. Um exemplo disso é a existência da Lei de Bases da Saúde e da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Estas duas Leis regulam a saúde, mas refletem uma divisão entre os cuidados, como se os cuidados paliativos não fossem uma área de especialização em saúde, como tantas outras. Do meu ponto de vista, os cuidados paliativos continuam a ser o parente pobre do Serviço Nacional de Saúde, pelo que seria fundamental criar ou reformular a Lei de Bases da Saúde, incluindo os cuidados paliativos de uma forma integrativa e abrangente, uma vez

que frequentemente estamos perante pessoas doentes com necessidades paliativas. A Lei de Bases da Saúde não integra completamente a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, o que contribui para uma desconexão dos cuidados prestados e uma perceção negativa a nível público. Por outro lado, o facto do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos ser um plano reformulado a cada dois anos, revela uma visão a curto prazo, que não permite avaliar a efetividade das medidas propostas.

A meu ver, outro grande obstáculo para a integração precoce dos cuidados paliativos é a escassez de profissionais de saúde qualificados nesta área. Estamos perante um grande desafio, pois não há formação pré-graduada que enfatize a importância dos cuidados paliativos. Ainda se verificam grandes lacunas no conhecimento da maioria dos profissionais de saúde, que se reflete na limitação de competências para lidar com as diversas dimensões do sofrimento (físico, emocional e espiritual). A ausência de uma formação adequada pode levar,

inconscientemente, a práticas de saúde desajustadas e à consequente futilidade terapêutica, prejudicando a qualidade de vida da pessoa. Por isso, é fundamental sensibilizar os profissionais de saúde para discutir temas essenciais como a vida e a sua qualidade, bem como a morte, aceitando-a como parte integrante da existência humana.

Na minha opinião, ainda persiste uma baixa literacia na sociedade portuguesa sobre os cuidados paliativos. Esta baixa literacia interfere no exercício da autonomia da pessoa doente e dos seus cuidadores, impedindo-os de, em conjunto com a equipa de saúde, adotar o melhor plano individualizado no decorrer da doença. Por isso, torna-se essencial aumentar a consciencialização, capacitar e empoderar a pessoa doente e os seus cuidadores para que, em parceria com a equipa multidisciplinar, possam obter a melhor resposta possível face às necessidades físicas, psicossociais e espirituais que possam surgir na trajetória da doença. Logo, é crucial que os cuidados paliativos sejam introduzidos o mais precocemente possível, paralelamente ao

tratamento curativo, quando apropriado.

O governo desempenha um papel fundamental na promoção da literacia da população no que concerne à filosofia dos cuidados paliativos. Para facilitar uma melhor compreensão desta área da saúde, as entidades governamentais deveriam promover campanhas de sensibilização através da comunicação social, com o objetivo de informar a população sobre a importância destes cuidados. Tais campanhas deveriam ser implementadas desde a infância, no contexto escolar, de forma a facilitar a aceitação e a compreensão dos cuidados paliativos.

Apesar de existir em Portugal uma Rede de Cuidados Continuados Integrados a nível nacional, esta ainda não opera de forma colaborativa. Existem lacunas na interligação das equipas de saúde e na equidade dos cuidados prestados em todo o território. É essencial que os Cuidados de Saúde Primários e os Hospitais colaborem ativamente e em harmonia com o objetivo comum de promover a qualidade de vida da pessoa e dos seus cuidadores. O governo deve garantir suporte social

adequado para todos os envolvidos, em qualquer parte do país, investindo em serviços de proximidade e promovendo a cidadania.

Todos nós vamos morrer! E, sendo assim, todos merecemos que esta fase da nossa vida seja experienciada com dignidade. Grande parte de nós irá necessitar de cuidados paliativos! O estigma

social que existe em torno da morte e do processo de morrer precisa de ser desconstruído. A vida é uma preparação para a morte. Ajudar alguém a viver até morrer é uma das formas mais nobres de cuidar. Vale a pena refletir sobre isto, para não voltarmos a colocar as mesmas questões daqui a 30 anos.

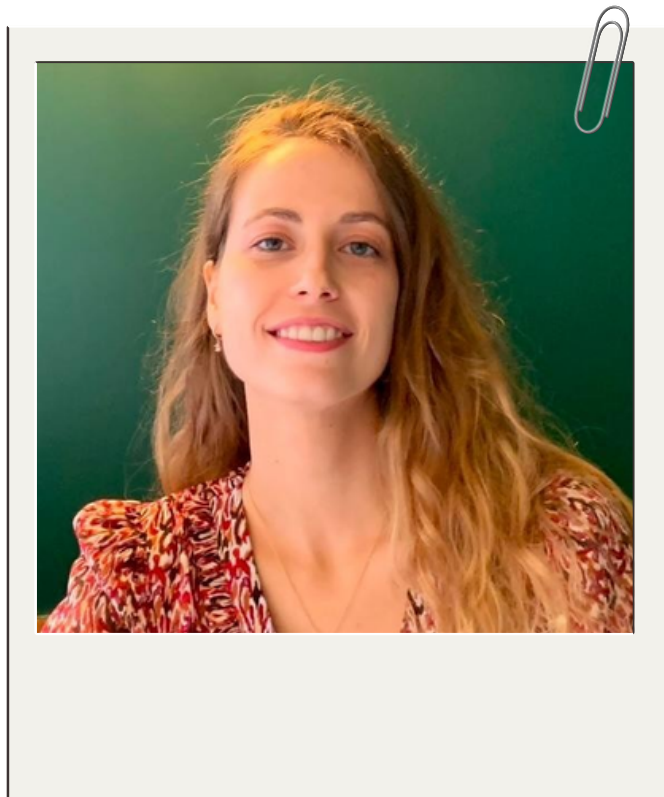
Autora: Vera Dias

MARIA OLGA SANTOS MACHADO RODRIGUES, EP11567

Mitos nos Cuidados Paliativos: É hora de balar sobre isso!

*“Os enfermeiros devem ser vetores de mudança da perceção
que «cuidados paliativos são o fim da linha».”*





Maria Olga Santos Machado Rodrigues

28 anos

**Serviço de Internamento Polivalente -
Unidade Local de Saúde Médio Ave**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Diariamente contacto com pessoas com necessidades paliativas e acredito que ao aprofundar os meus conhecimentos nesta área, irei prestar cuidados paliativos mais especializados ao adquirir um olhar holístico sobre os mesmos.

MITOS NOS CUIDADOS PALIATIVOS: É HORA DE FALAR SOBRE ISSO!

Artigo de Opinião escrito por Olga Rodrigues

Atualmente, é notória a existência de um conhecimento insuficiente por parte da sociedade portuguesa sobre a essência dos cuidados paliativos.

Quando se fala neste tipo de cuidados, é-lhes atribuído um significado «pesado» e muitas vezes são considerados como o **«fim de linha»**. Consequentemente, existe uma recusa cultural em discutir certos temas, conduzindo à estigmatização da morte.

Pensar os cuidados paliativos para os cuidados de final de vida e associá-los apenas à situação de últimos dias, é demasiado redutor e incorreto! Por outro lado, importa perceber que, as doenças que podem levar a estas necessidades em cuidados não se resumem, apenas, à doença oncológica, são mais do que essas. Este tipo de cuidados pretende promover a vida e a dignidade, cuidando de pessoas de todas as idades (e não apenas dos idosos) com diferentes patologias, e são prestados ao longo de semanas, meses e até anos.

Certo é que, para uma parte significativa da população portuguesa, os cuidados paliativos ainda permanecem frequentemente envoltos por algum **medo, desconfiança e preconceito**

devido às ideias preconcebidas e aos mitos a eles associados.

De forma a ultrapassar essas conceções equivocadas, cabe a todos nós, profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, desconstruir esses mitos, promover uma informação adequada e garantir que mais pessoas tenham acesso a um cuidado digno e compassivo, em momentos de grande vulnerabilidade.

Neste artigo, irei centrar-me em seis mitos associados aos Cuidados Paliativos que importa desconstruir. Contudo, é igualmente inquestionável de que existem muitos mais.

Alguns mitos que (ainda) há para clarificar...

Os Cuidados Paliativos são sinónimo de abandono ou desistência do tratamento

Ainda hoje se pensa que este tipo de cuidados só está indicado para pessoas em fase final de vida. Essa perceção é equivocada. É importante refletirmos que estes cuidados não significam abdicar de cuidar, nem procuram a esperança de cura, focam-se antes no alívio do sofrimento.

São um ato de coragem e humanidade que permite à pessoa viver com dignidade e maior qualidade de vida possível.

Os Cuidados Paliativos só podem ser prestados em ambiente hospitalar

Estes cuidados podem ser realizados em qualquer lugar que a pessoa esteja, no domicílio, lares e/ou em instituições de longa permanência na comunidade.

As pessoas em Cuidados Paliativos que deixam de comer, morrem à fome

Há ainda a crença, muito referida por familiares e cuidadores, de que as pessoas com necessidades paliativas que deixam de comer e beber, morrem de fome e sede. É importante clarificar que na fase final de vida, as pessoas com necessidades paliativas não sentem sede nem vontade de comer como as pessoas saudáveis. Esta é uma perceção de difícil desconstrução, e devemos tranquilizar quem se mostra preocupado, afirmando que a pessoa não come porque está nos últimos dias de vida e não que, está a morrer porque não come.

A morfina só é usada para doentes em fim de vida

Existe um receio generalizado em relação ao uso de fármacos utilizados para o alívio sintomático, nomeadamente opióides, como a morfina, para o controlo da dor,

comumente associado ao mito de que estes conduzem inevitavelmente à dependência ou aceleram a morte. É importante ressaltar que a prática de cuidados paliativos não se esgota, como, infelizmente, algumas vezes se afirma, na «administração de morfina».

A dor faz sempre parte do processo de morte

Muitas pessoas têm dificuldade em expressar que sentem dor, e acham que devem tolerá-la porque acreditam que não há mais nada a fazer, o que não é verdade! De facto, a dor nem sempre está presente no final de vida, mas se existir há múltiplas medidas farmacológicas e não farmacológicas para abordar este e todos os outros sintomas, controlando-os e promovendo o conforto da pessoa.

Precisamos de proteger as crianças de serem expostas ao processo de morte

Outra ideia preconcebida associada a este tipo de cuidados diz respeito à proteção das crianças na exposição ao processo de deterioração da pessoa com necessidades paliativas e à morte. Possibilitar a discussão sobre a morte e o processo de doença, com os mais novos, ajuda-os a desenvolver atitudes saudáveis que, certamente conduzirão a benefícios como adultos.

Importa compreender que as crianças, tal como os adultos também precisam de se despedir das suas pessoas significativas.

Em suma, denota-se a existência de uma significativa iliteracia por parte da sociedade portuguesa, em relação aos cuidados paliativos. Nessa perspetiva, de modo a sensibilizar a população sobre a verdadeira essência destes cuidados, sugere-se a **realização campanhas públicas** que abordem temas como a «morte» e «cuidados a pessoas com necessidades paliativas» e a aposta em **programas educativos e de formação** para a população, famílias, cuidadores e também para profissionais de saúde, com o objetivo de promover uma prática de cuidados mais humanizada, respeitando a dignidade e o direito de cada pessoa a uma vida com menos sofrimento e mais qualidade.

Todos os profissionais de saúde, nomeadamente os **enfermeiros devem ser vetores de mudança da perceção que «cuidados paliativos são o fim de linha»!**

Considera-se importante ver neste artigo a defesa da **necessidade de desconstruir mitos e crenças** ainda enraizados na sociedade. Que este possa servir como um contributo para ajudar a ultrapassar concepções erróneas, levantar inquietações e mudar mentalidades, através do **desenvolvimento de uma consciência moral social.**

No meu ponto de vista, entender o **verdadeiro significado dos cuidados paliativos** é o primeiro passo para uma abordagem mais integrada e eficaz no cuidado às pessoas com necessidades paliativas e seus familiares.

JOANA SOFIA BARBOSA PIRES, EP4620

A Carta Inesperada de um desconhecido

"A dualidade entre a vida e a morte cria um alvoroço em torno da consciência, obrigando-nos a abrandar dentro do frenesim que é a rotina diária e a questionar sobre a importância e o valor da nossa própria existência."





Joana Sofia Barbosa Pires

30 anos

**Serviço de Medicina Ala Nascente - Unidade
Local de Saúde São João**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

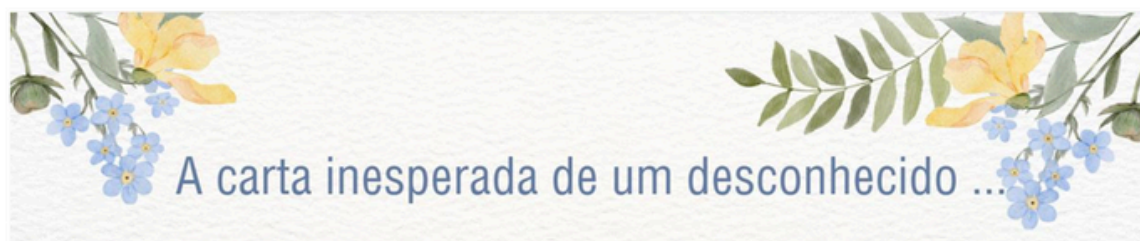
A curiosidade pela potencialidade da empatia e compaixão na nossa existência e pelo impacto que estas têm no alívio do sofrimento.

A qualidade e a valorização da vida merecem ter o maior destaque na nossa lista de prioridades, mas será que isto se verifica? Ou será que em vez disto, vivemos a vida em piloto automático e em modo de sobrevivência, dando resposta às exigências e obstáculos que vão surgindo, sem nunca pensar no real propósito da nossa existência e refletir no que ainda está por fazer e alcançar para atingirmos o nosso bem-estar, felicidade e deixar o mundo um lugar melhor?

Quando é que a vontade em viver uma vida significativa, feliz, fiel às nossas convicções e coerente com os valores em que acreditamos se irá sobrepor a uma vida definida pelo cumprimento de tarefas e obrigações?

Será que valorizamos a vivência de experiências, agradecemos as oportunidades e aprendizagens que surgiram durante o percurso e reconhecemos que a vida é tão melhor quando saímos da nossa zona de conforto e somos audazes? Ou será que é mais fácil encontrar os defeitos, apontar os erros, contestar as injustiças e adotar uma postura de passividade e irresponsabilidade pelo curso que a nossa própria vida toma?

Chegar ao fim com a certeza de que aproveitei a jornada e que concretizei o meu propósito é a motivação que preciso para encarar este grande desafio, que é a vida, com determinação, audácia e tranquilidade.



Vivemos em sociedade e cada vez mais se verifica a valorização da individualidade e até mesmo do egoísmo e da malícia, sendo disfarçados pela luta e alcance do sucesso. O ser humano tendencialmente valoriza mais o verbo ter do que o verbo ser e isso verifica-se nas suas ações e comportamentos.

Apesar desta realidade, quando a pessoa se vê confrontada com a finitude, sua ou dos seus mais próximos, existe uma mudança de pensamento, iniciando-se um processo de introspeção e redefinição de prioridades.

Num ano em que o apelo à paz, fraternidade, humanidade e altruísmo foi gritante e numa época em que a reflexão e a proposta de resoluções predominam, será que já paramos para pensar no propósito da nossa vida, no que significa a nossa ínfima jornada neste mundo e o seu impacto na vida dos outros?

A dualidade entre a vida e a morte cria um alvoroço em torno da consciência, obrigando-nos a abrandar dentro do frenesim que é a rotina diária e a questionar

sobre a importância e o valor da nossa própria existência. *Valorizo o que fiz até então? Será que me identifico com os valores que transpareço? Qual é o legado que estou a construir e a transmitir para as gerações futuras?*

Deixar o mundo num sítio melhor é uma responsabilidade social do ser humano. Viver com otimismo, com disposição e proatividade para fazer melhor e fazer acontecer pode ser uma epopeia de uma vida inteira, que requer foco e determinação, e nem todos a consideram missão de vida. A autoconsciência e capacidade avaliativa são fundamentais para reconhecer as problemáticas envolventes e adicionando a capacidade tática e resolutive à vontade de querer fazer melhor, temos o combinado perfeito para sermos capazes de dar resposta a esta responsabilidade social.

É frequente ouvirmos as pessoas referirem que só pararam para pensar no ritmo, propósito e rumo da sua vida quando obtiveram o diagnóstico da sua doença e perceberam qual seria o impacto desta na sua vida. Que a partir desse momento, o tempo pára e tudo fica em perspetiva: os medos, as angústias, os problemas, as conquistas, o sucesso e a felicidade. Tudo o que até então se julga garantido, torna-se inseguro e frágil, podendo ocorrer a mudança do que é apreciado e valorizado.

As memórias de uma vida emergem e o confronto destas com a mortalidade pode provocar sofrimento e angústia, impactando a qualidade de vida da pessoa em causa e das pessoas com quem interage.

A presença de eventos que ameaçam ou comprometem a integridade e bem-estar do ser humano podem impulsionar a instalação de sofrimento e angústia. O medo da perda ou a antecipação de perdas futuras, a incapacidade, o desespero, da perda de sentido, a dificuldade na aceitação de um acontecimento ou evento são manifestações do sofrimento dito existencial.

A análise do sofrimento existencial pode ser feita sob o olhar de quem sofre, ou então, sob a visão de quem observa e testemunha. O sofrimento é inerente à condição humana, mas o que dita a diferença é a sua vivência e a perspetiva que a pessoa possui face à situação.

Usando a analogia de uma moeda: numa das faces encontramos a valorização da vida, a gratidão pelos momentos até então vividos, a redefinição de prioridades e a construção de metas de vida realistas; já na face oposta existe a revolta, a angústia, o desespero, a perda de vontade de viver, o predomínio da incapacidade e da sensação de derrota.

Torna-se curioso observar como é frequente as pessoas adotarem a postura negativista e derrotada e como é difícil sair dessa espiral. Para fazer face a esta situação, a abordagem não deve desvalorizar o sofrimento, mas sim reconhecê-lo e apaziguá-lo. O objetivo passa por providenciar uma dimensão mais ampla da

realidade, atribuir novos significados, reorganizar o curso da vivência do sofrimento, abraçar o sentido de vida e da morte, e partir em busca da transcendência, da redescoberta e do perdão.

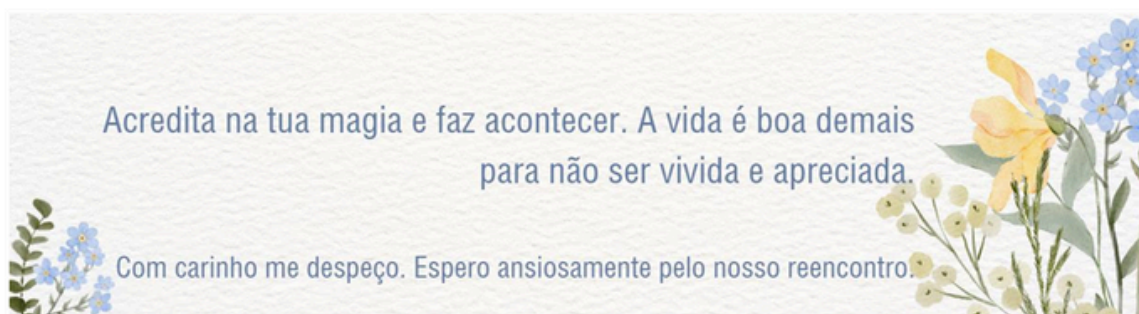
Escrevo-te esta carta do futuro, e aconselho-te a refletir nas seguintes questões: *“Quanta alegria e amor cabem no teu ser?”; “Que quantidade de tristeza, angústia e sofrimento é suposto viver numa vida?”; “Estará ao teu alcance mudar o curso da tua existência para viveres a vida que achas que mereces?”.*

Reflete sobre os teus valores e ações e define bem as tuas prioridades, porque a mudança é possível e a perseguição dos teus sonhos e felicidade depende apenas de uma pessoa: de TI.

O sentido e propósito da vida depende do substrato que criamos para garantir as condições necessárias para que a semente, que é a vida, subsista, se desenvolva e aflore na pessoa que desejas ser.

Sê audaz e não permitas que os contratempos da vida te intimidem ou te façam recear arriscar em investir na alegria de viver.

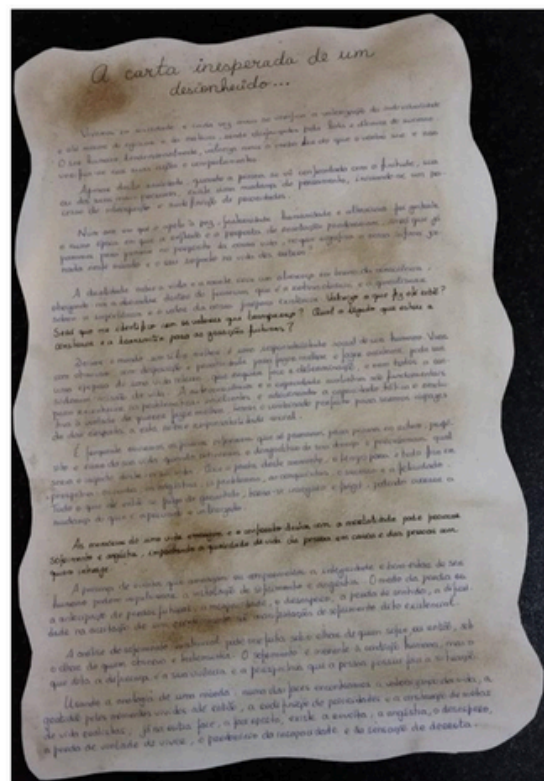
Quando nos encontrarmos, irei-te perguntar como é que correu esta tua jornada e farei-te reviver vários momentos da tua vida. Há quem me compare a um espelho ou a um baú cheio de memórias e, por isso, sou receada e temida.



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

MEMCpspal 2024/2025

No dia da apresentação do Portfólio desenvolvido pela turma, o trabalho desenvolvido irá ser exposto num cenário composto pela carta e por uma caixa de correio.



BEATRIZ GOMES LOPES, EP8789

A História da Avó Milú

“Gosto muito de ti e tenho saudades tuas.”





Beatriz Gomes Lopes

24 anos

**Serviço de Medicina A - Unidade Local de
Saúde de Santo António**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

A minha avó faleceu numa unidade de cuidados paliativos e foi através dela, e do seu internamento, que descobri a beleza dos cuidados paliativos.

Maria de Lourdes, este é o nome da nossa personagem principal.

Nascida e criada na pequena terra piscatória da Afurada, em Vila Nova de Gaia.

Batizada como Maria de Lourdes com "ou", aliás, tinha bastante orgulho em escrever o seu nome como "Lourdes" e não "Lurdes", com "u".

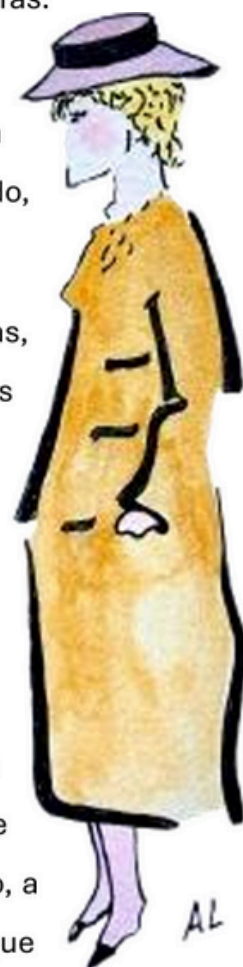
A Maria de Lourdes foi filha, foi irmã, foi neta, foi esposa, foi mãe e foi avó ... a minha avó.

E perguntam vocês, porquê falar da minha avó nesta apresentação?! Também ela, a um certo momento da sua vida, teve contato com os cuidados paliativos, mas, quanto a isso, já lá chegamos. Voltemos um pouco mais atrás.

Teve uma infância relativamente simples e feliz. Era conhecida pela sua personalidade "flor de estufa". Chorava por tudo e por nada e, se na escola, algum rapaz lhe pisasse sem querer, ou amarrotasse o seu vestido, fazia automaticamente queixinhas à professora.

Conhecida pelos seus belos olhos azuis e cabelos louros em tranças, contudo, a sua beleza não servia de mote para a aproximação dos rapazes mais atrevidos. A Maria de Lourdes cresceu numa família conservadora em que todas as mulheres, supostamente, foram merecedoras de subir ao altar com o ramo de laranjeira, símbolo da pureza e virgindade. A minha avó não foi exceção!

Aos 20 anos de idade conhece o amor da sua vida, o meu avô João. Eternamente apaixonados um pelo outro e casam com apenas 21 anos de idade. "Eu mereci o meu ramo de laranjeira!", dizia a minha avó sempre que o dia do seu casamento era tema de conversa. O meu avô era escrivão, a minha avó, dona de casa, doméstica. Como casal sempre concordaram que a minha avó deveria ser protegida e preservada, e assim foi. Ficou por casa. Criaram



juntos dois filhos, um cão e uma gata. Eram todos felizes naquela pequena casa junto ao rio.

Não eram abastados, mas nunca lhes faltou nada, principalmente amor.

Amor era a base, sempre foi!

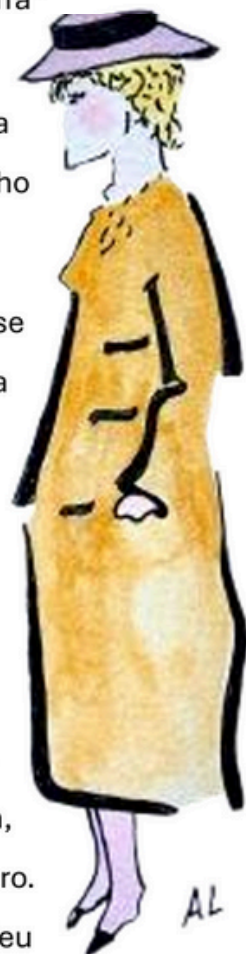
Um dia, Maria de Lourdes é rebatizada. A 30.01.2000, data do meu nascimento, passa a chamar-se avó Milú, a minha avó Milú. Tive o privilégio de a rebatizar desta forma, e este era um dos seus grandes orgulhos... poder ser chamada de avó Milú.

Na Afurada era conhecida como a “Rainha de Inglaterra”. Sempre arranjada, sempre bonita, sempre de chapéu...esta era a sua imagem de marca! O chapéu! Vestia gabardines compridas, botas até ao joelho, um cachecol de pelo e usava muitos acessórios. A cor da mala condizia sempre com a cor do chapéu e dos sapatos... isso era regra! Esta era a minha avó, a famosa “Rainha de Inglaterra” da Afurada.

Não gostava que lhe chamassem de “Lourdinhas” ou “menina Lourdes”. “Gosto que me chamem Maria de Lourdes, é o meu nome e tenho muito orgulho nele!” dizia ela.

A avó Milú era uma pessoa relativamente saudável, apesar de se considerar a pessoa mais doente do mundo. Para a minha avó, partir uma unha, era motivo para ficar de cama durante 3 dias. Tinha diabetes e tomava a sua medicação certinha todos os dias. Cumpria religiosamente as idas ao centro de saúde para, cada vez que lá ia, ouvir por parte da enfermeira “A D. Lourdes está sempre tão bem arranjada e o seu chapéu fica-lhe tão bem!”. A minha avó ganhava o dia com este elogio.

Contudo, em agosto de 2020, teve uma primeira hemorragia que indicou, mais tarde, o diagnóstico de cancro no útero. Uma massa de 9cm, levou a que, posteriormente, em outubro do mesmo ano, removesse o útero. No dia seguinte à operação tem um enfarte e mantém-se isolada, porque deu positivo para o Covid-19. Foram dias, semanas e meses de bastante angústia.



Contudo, volta para casa, para a nossa casa. Já no conforto do lar, mostrava-se cada vez mais debilitada, sem apetite, infeliz, sempre apática e nada lhe despertava interesse. Um dia, já em fevereiro de 2021, por um mau estar generalizado é novamente internada. Os médicos diziam que a parte oncológica não estava controlada, com metastizações associadas, mas que não conseguiam resolver a mesma, uma vez que a parte cardíaca estava demasiado fraca. Era como se estivéssemos num beco sem saída!

É neste momento que surge, pela primeira vez, o conceito **“cuidados paliativos”**.

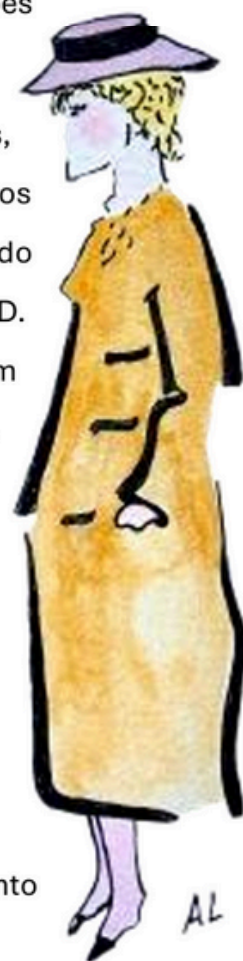
Ainda no hospital, somos encaminhados, como família, num todo, para um internamento de cuidados paliativos em Braga. Infelizmente, por esta altura, já a minha avó se encontrava num processo de demência e todas as decisões passaram por nós.

No dia anterior à alta para esta unidade de cuidados paliativos, somos contactados por uma enfermeira desse mesmo serviço que nos informa sobre o que eram os cuidados paliativos, quais as regras do internamento e qual a sua missão junto dos utentes lá internados. “Se a D. Lourdes quiser um bacalhau com natas, nós arranjamos o bacalhau com natas a todo o custo! Isto são os cuidados paliativos!”, disse a enfermeira. **Até hoje guardo esta frase!**

No dia em que a minha avó foi transferida, foi o dia em que conheci esta unidade. Ficava no topo de uma grande subida, junto a uma igreja e apenas se ouvia o chilrear dos pássaros. Era tudo branco, silencioso, harmonioso. Pessoas sorridentes, simpáticas, ninguém falava alto. Estávamos numa espécie de “céu na terra”.

E é aqui, neste local de paz e tranquilidade que se inicia o internamento da minha avó numa unidade de cuidados paliativos.

Não lhe faltava nada e a nós, família, todas as dúvidas foram sempre esclarecidas. Tal como a minha avó, também nós éramos acarinhados pela equipa.



Estávamos em época Covid-19 e, por isso, faltou o toque, os beijos e os abraços. Os tempos eram negros, mas ainda hoje recordo, com carinho e humor associado, um momento especial vivido no internamento.

Durante toda a vida, a minha avó nunca bebeu álcool, contudo, aos fins de semana gostava sempre de provar um pouco do Gin Tónico que fazíamos lá em casa. Então, o meu pai decidiu começar a fazer Gin Tónico para a minha avó também: 95% água tónica, 5% álcool. Esta percentagem de álcool já bastava para a minha avó dizer “Já estou a sentir nas pernas!”. Todos os fins de semana bebia o seu Gin Tónico, mas todas os fins de semanas dizia “Eu não bebo álcool”.

Voltando ao internamento e relembrando que a minha avó já se encontrava com demência instalada, um dia recebemos uma chamada por parte da enfermeira. “A D. Lourdes fez-nos um pedido especial!” diz ela em tom de riso. “A D. Lourdes pediu um Gin Tónico!”. Ficamos incrédulos, porque a senhora que dizia nunca beber álcool, encontrava-se nos seus últimos dias de vida, mas, mesmo assim, pede um Gin Tónico.

Damos por nós, em plena unidade de cuidados paliativos, com uma garrafa de gin, uma lata de água tónica, rodela de limão, um copo e uma palhinha, a preparar Gin Tónico para a “Rainha de Inglaterra”.

Avó, sempre disseste que um dia irias escrever um livro com a história da tua vida. Não te escrevo um livro e tanto mais que podia contar sobre ti, mas hoje, partilho um pouco sobre quem tu foste e como enfrentaste a tua doença, acompanhada pelos cuidados paliativos.

És o motivo pelo qual me inscrevi nesta pós-graduação e agora também a irei completar por ti.

Obrigada!

Gosto muito de ti e tenho saudades tuas!

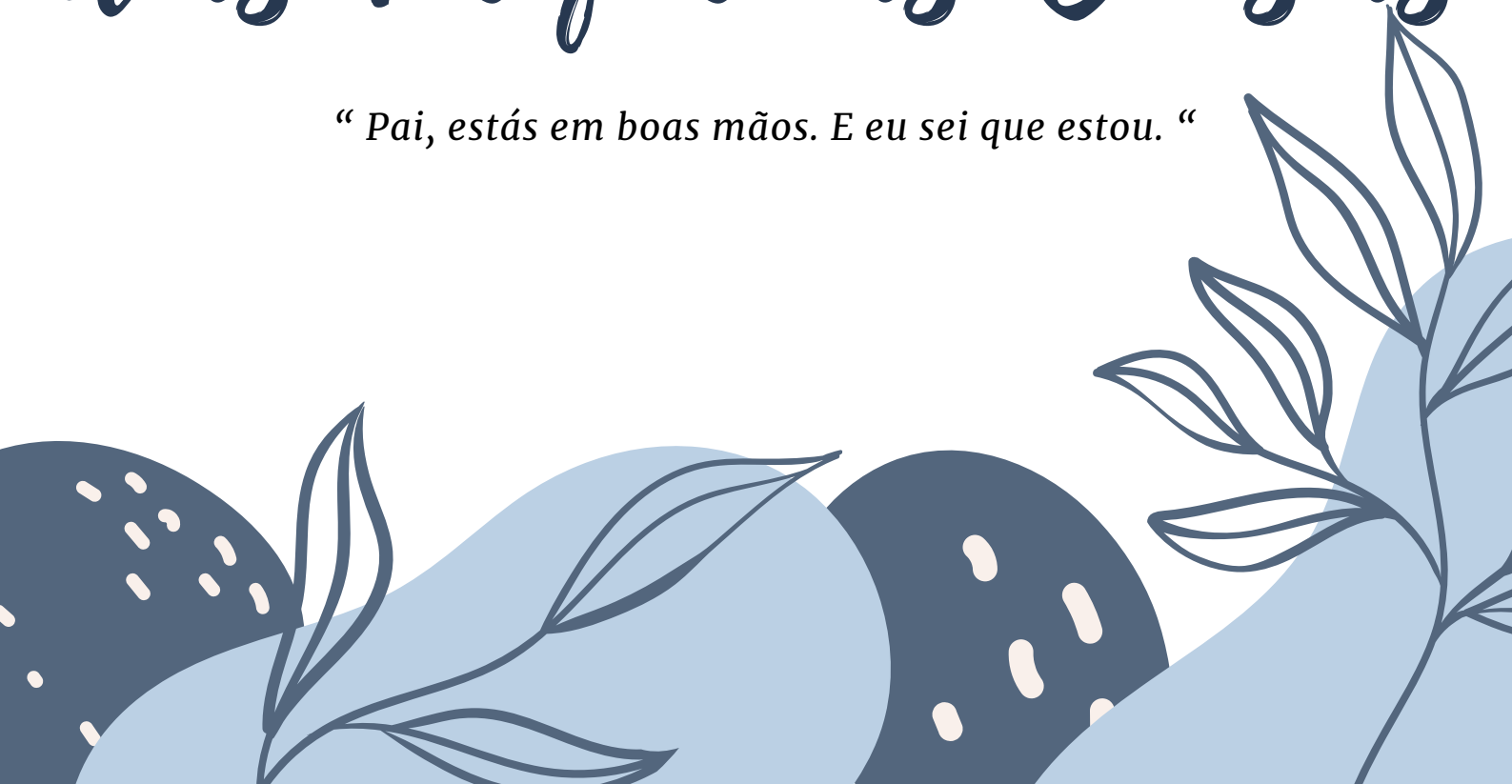
Um brinde a ti!

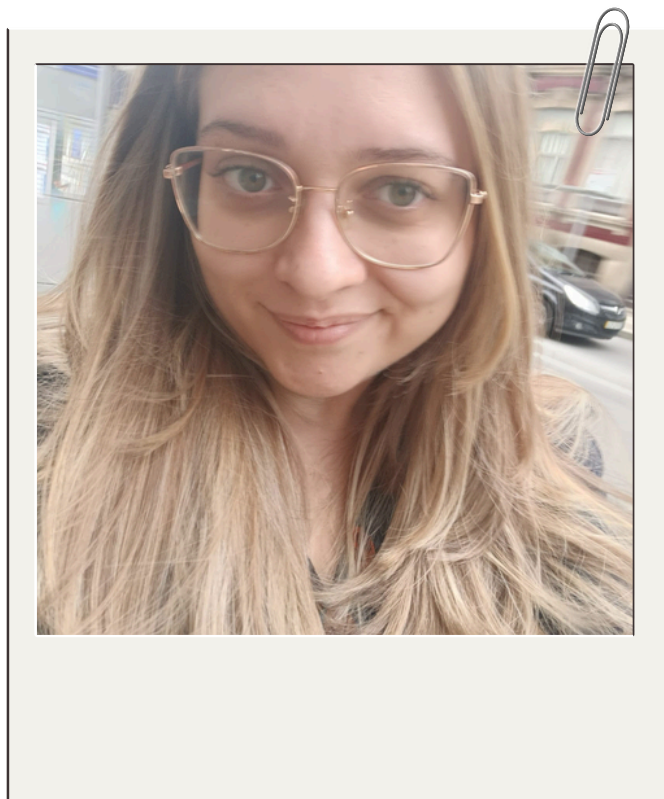


BEATRIZ GONÇALVES BOUCINHA, EP8883

A Morte e o Presente: O Valor das Pequenas Coisas

“ Pai, estás em boas mãos. E eu sei que estou. “





Beatriz Gonçalves Boucinha

23 anos

**Internamento Médico-Cirúrgico - Trofa
Saúde Boa Nova**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Convivo com casos paliativos e lembro-me sempre da minha avó. Ao iniciar este curso, percebi o quanto seu fim teria sido mais digno com cuidados paliativos. Quero oferecer aos outros o conforto e dignidade que merecem nos momentos mais difíceis da vida.

O DIAGNÓSTICO

hoje recebi a confirmação: o meu tempo é limitado. as palavras do médico ainda ecoam na minha mente. ao sair do consultório tomei uma decisão: quero viver cada dia como se fosse o último. quando voltei para casa, senti o sol quente a bater no meu rosto. quantas vezes passei por este momento sem dar atenção? a luz parecia diferente. passei a tarde sentado na varanda, a ver o vento balançar as árvores. decidi que vou escrever este diário para nunca esquecer os pequenos milagres que ainda posso viver.



UMA VISITA ESPECIAL



hoje foi um dia de reencontros. a minha neta veio-me visitar. ela trouxe um desenho: nós a segurar um cacho de uvas no campo, como antigamente. confesso que os meus olhos se encheram de lágrimas. cada traço daquele desenho parecia querer dizer-me que a vida, mesmo que breve para mim, é cheia de cor. passamos a tarde juntos. ensinei-lhe uma canção que a minha mãe me cantava quando eu era da idade dela. ela aprendeu rápido. as nossas vozes encheram a casa de alegria. descobri que pequenos momentos como este são suficientes para iluminar os dias mais escuros. hoje também agradeço à enfermeira que veio me ver. explicou-me que está aqui para me ajudar a ter dignidade e conforto. lembrei-me de como minha esposa sofreu sem esse apoio. estou grato por não estar sozinho.

DISPNEIA

acordei com falta de ar. foi um dos momentos mais assustadores da minha vida. a respiração parecia presa, por um instante pensei que ia morrer. a minha filha ligou para a equipa de cuidados paliativos. a enfermeira que veio cá a casa deu-me uma dose de morfina e explicou que ajudaria com a dispneia. o alívio foi quase imediato. disse-lhe que fazia a diferença - ela abriu um sorriso largo e pareceu agradecer-me com os olhos. estivemos muito tempo à conversa, a planejar como vão ser os dias que me restam. quando saíram a minha filha disse-me "pai, está em boas mãos". e eu sei que estou.



O REENCONTRO

hoje o meu filho que vive no estrangeiro chegou. já não nos víamos há anos, mas ao abraçá-lo senti como se nunca tivéssemos estado longe. eu sei que ele não teria voltado se não fosse por esta situação. de certa forma, a minha doença trouxe-me algo bom: estarmos juntos novamente. conversamos sobre a vida dele lá fora, as saudades que sente de casa. foi bom tê-lo por cá.



FIM

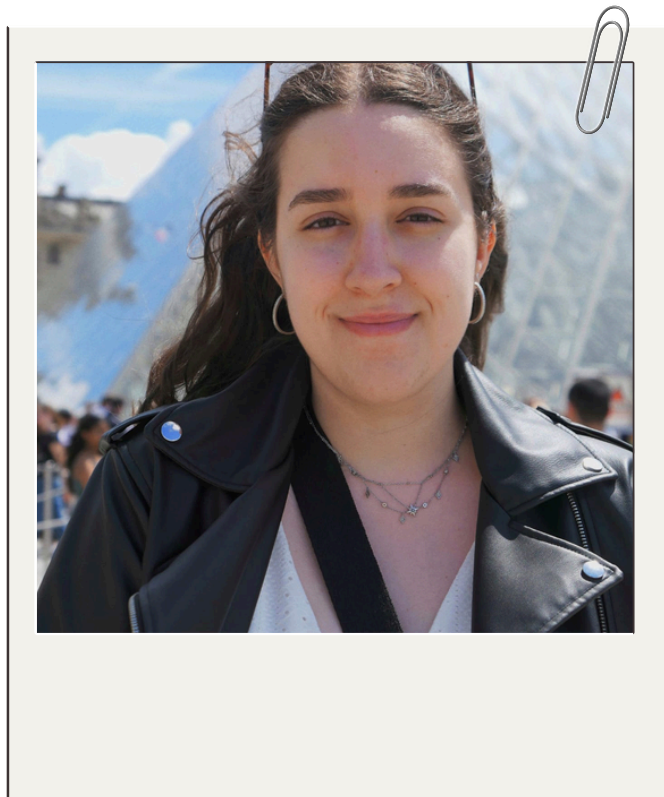
hoje decidi que está na hora de entrar em sedação paliativa. o meu corpo está exausto, e a dor tem sido uma companheira constante. antes da medicação fazer efeito, pedi para a minha família ficar ao meu lado. não consegui falar muito, mas pude ouvir as suas vozes. cada palavra era cheia de amor. sentir as mãos deles nas minhas deu-me paz. senti que não partia sozinho. a equipa de enfermagem foi incrível: explicou-me cada etapa e garantiu que eu me sentisse sempre confortável. agora, enquanto escrevo estas últimas palavras, sei que a minha jornada acabou de forma serena. sou grato por cada gesto de cuidado e por cada rosto amigo que tornou este caminho menos solitário. este é o meu adeus, mas deixo um coração cheio de gratidão.

INÊS AGUIAR DOS SANTOS GONÇALVES , EP8484

Metamorfose: reflexão sobre voar após a morte

“A morte não é então o fim, é uma transformação, uma metamorfose”





Inês Aguiar dos Santos Gonçalves

24 anos

**Serviço de Internamento Médico- Hospital das
Forças Armadas- Pólo Porto**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

O contacto regular com pessoas em situação paliativa e a necessidade de adquirir conhecimentos que me permitam prestar os melhores cuidados possíveis, de modo a promover o seu conforto, dignidade e autonomia.

METAMORFOSE: REFLEXÃO SOBRE VOAR APÓS A MORTE

No início de 2024 fui confrontada com a minha primeira grande perda. Demasiado cedo e demasiado rápido. Fulminante na verdade, uma embolia pulmonar segundo o médico. O luto não me era algo estranho. Aliás, é a meu ver uma experiência universal e multifacetada, um ponto de contacto entre todos nós e que nos torna mais humanos; despidos de preconceitos e maldade. Já tinha feito o luto por uma amizade que terminou, por um animal de estimação que perdi, por uma banda de que gostava e se separou. Mas pela primeira vez tive que fazer o luto de um familiar, de uma avó. Fiz o luto por todas as vezes que podia ter expressado o quanto gostava dela e não o fiz; o luto pelas vezes em que, apesar de não conseguir mesmo, falhei a visita semanal ao lar; o luto pelos momentos que ainda nos faltavam viver; o luto pelo som da sua gargalhada; o luto pelo meu avô repentinamente viúvo; o luto pela minha própria mãe que perdia a sua mãe. Foram dias verdadeiramente irreais.

Nenhuma pessoa passa por uma experiência destas e permanece a mesma. De certa forma também tive que fazer o luto pela pessoa que era enquanto a minha avó ainda era viva. Assim sendo, regressar ao frenesim dos turnos foi uma experiência verdadeiramente estranha. Aliás, não sendo eu a mesma também já não era a mesma enfermeira que tinha sido até ali. Pouco tempo depois de ter regressado deu entrada no serviço uma senhora já com alguma idade e múltiplas comorbilidades. Praticamente dependente em todos os autocuidados, mas cognitivamente íntegra. O objetivo inicial era, quase que heroicamente, “investir” na senhora. Mas com o passar dos dias, rapidamente, tal mostrou-se fútil e as medidas de conforto foram adotadas. Ainda abalada pela minha própria perda agarrei naquela doente pela mão como que para não deixar que ela se perdesse. Nos seus últimos dias dei-lhe a mão de todas as vezes que pediu, sentei-me ao seu lado para que pudesse adormecer porque tinha medo do escuro da noite. Apesar dos meus debates com a minha própria fé, rezamos juntas. E alguns dias mais tarde faleceu tranquilamente. Passado algum tempo, como que numa epifania, percebi que a senhora tinha traços parecidíssimos com os da minha avó. Algo no olhar manso e no cabelo branco faziam-me lembrar dela. Comecei assim a refletir sobre a morte e o que realmente significa morrer. Haverá vida depois da morte? Somos apenas isto, algo meramente físico, que vagueia pela terra? Cheguei à conclusão que não, se calhar isto não é o fim. Porque a minha avó ainda está viva no olhar manso de uma doente, nas mãos macias de uma outra, mas também em coisas simples e até mundanas. Está viva num pôr-do-sol particularmente bonito, num jarro em flor, numa travessa de bolinhos de bolina ou num tacho de rojões. Que

é a morte se não apenas um processo de transformação? Ela ainda vive, mas não da forma a que estava habituada.

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra nascida na Suíça, foi uma figura incontornável no âmbito dos Cuidados Paliativos. Popularmente conhecida por ser a responsável pela criação do Modelo Kübler-Ross, foi o seu trabalho com crianças e doentes com SIDA em fase terminal que ajudou a desmistificar a morte e a sensibilizar as pessoas para a necessidade da humanização dos cuidados à pessoa em fim de vida.

Em 1945, após o fim da Segunda Guerra Mundial, Kübler-Ross integrou o Serviço Internacional de Voluntários para a Paz, um grupo de voluntariado que tinha o objetivo de ajudar a população em atividades de reconstrução no pós-guerra. Passou por diversos países durante a sua missão de voluntariado e foi na Polónia, numa visita ao campo de concentração de Majdanek, que reparou em algo curioso: as barracas que existiam no campo de concentração estavam pintadas com borboletas. Na altura não entendeu o significado, mas mais tarde atribuiu a borboleta à personificação da saída da pessoa para uma nova vida. Segundo Kübler-Ross encontram-nos dentro do casulo que é o nosso corpo físico e, após a morte, voamos como borboletas. As borboletas que vira anos antes no campo de concentração representavam a ânsia pela liberdade mesmo que isso significasse morrer.

A morte não é então o fim, é uma transformação, uma metamorfose. Gosto de imaginar que a minha avó ganhou asas de borboleta e voa por aí, sempre presente.

Continuo a agarrar na mão dos meus doentes prestes a sair do casulo, mas não para que não se percam mas sim para os ajudar a voar.



TIFFANY LOPES COSTA, EP4560

Voa borboleta - Um conto sobre Cuidados Paliativos

*“Sentiu-se em paz, sentiu-se realizada e
sentiu que aquele era o momento para partir.
Fechou os olhos e voou para a eternidade, acompanhada
pelo esvoaçar da bela borboleta de asas amarelas e azuis.”*





Tiffany Lopes Costa

30 anos

Internamento de Oncologia Médica - IPO, Porto

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

A prática diária num serviço de internamento com muitas pessoas em situação de final de vida e a sua complexidade; a beleza e a gratidão de poder ser presença e lembrança num momento tão frágil.

“Voa, borboleta!” – Um conto sobre Cuidados Paliativos

Era o final de uma tarde de verão, em que os raios já enfraquecidos do pôr-do-sol entravam pela janela daquele quarto de hospital e douravam a sua parede branca e aborrecida. Ao mesmo tempo, uma borboleta com grandes asas amarelas e azuis esvoaçava junto ao vidro, exibindo a sua exímia beleza num conjunto de movimentos ritmados e, por fim, na cadência final da sua coreografia, repousar junto ao parapeito.

A D. Teresa, professora reformada de artes visuais, observava atentamente o cenário e, cerrando lentamente as pálpebras, na escuridão onde as lembranças ganham cor, imaginava-se de pincel na mão, trilhando caminhos de forma entusiástica entre a tela e a paleta até a obra se completar.

Com um sorriso no rosto e uma lágrima presa na pálpebra, a D. Teresa percebia que o seu fim estava próximo. Havia sido internada no serviço de Cuidados Paliativos há cerca de duas semanas, quando a dor que tentava incessantemente controlar, ganhava diariamente a batalha do desespero.

Os primeiros dias de internamento eram alternados entre momentos de dor que, quando controlada, davam lugar à angústia da finitude da vida. A D. Teresa, que até se achava “letrada” para os seus 76 anos, percebeu o conceito global dos Cuidados Paliativos quando inicialmente lhe propuseram que fosse seguida por essa equipa. Contudo, o estigma de que eram cuidados para quem já estava próximo do leito da morte assombravam as suas noites, levando a preocupações como se teria sido significativa na vida de alguém, se seria lembrada pelos seus alunos, ou a quem deixaria os seus gatos caso a mulher de manto negro a encontrasse. E, nesses momentos, chorava, procurando encontrar sentido para tudo o que lhe tinha acontecido nos últimos anos.

Tinha sido diagnosticada com cancro da mama há cerca de três anos, sendo que, dada a localização do tumor e a sua idade avançada, os médicos acharam prudente não operar. Então, seguiram-se meses de quimioterapia e radioterapia paliativa. Foram tempos sofridos, com efeitos secundários intensos e alguns internamentos para controlo de sintomas. Mas também foram tempos de conexão com a sobrinha Alice, que sempre a acompanhou nessas idas

tenebrosas ao hospital, ou com a vizinha Margarida que de vez em quando lhe batia à porta de casa para perceber se estava bem e dar ‘dois dedos de conversa’. Foram também tempos de introspeção a tentar perceber o porquê desta pedra gigantesca no seu caminho, contudo, sem nunca deixar de exibir um sorriso na cara escondendo a amargura que sentia.

Ao longo dos diferentes tratamentos as notícias não eram animadoras, ou porque o tumor continuava a aumentar, ou porque haviam surgido metástases nos ossos e nos pulmões. Até que, por fim, surgiu a conversa de não haver mais nenhum tratamento curativo para oferecer e que o mais apropriado seria ser seguida por uma equipa especialmente dedicada ao controlo de sintomas, com a principal finalidade de proporcionar qualidade de vida: a equipa de Cuidados Paliativos.

Nesse momento, a mão da sobrinha Alice apertou a sua e, quando olhou para ela, viu que os seus olhos se enchiam de lágrimas que controlava para não deixar fluir, quais gotas de um largo rio. Então, a D. Teresa, recolhendo a energia e a força necessária para mais uma batalha que desconhecia (nesse momento, não por ela, mas por Alice), aplicou a sua armadura, esboçou um sorriso de confiança e afirmou convictamente ao seu médico: “Se o senhor doutor acha que é o mais indicado para a minha situação, então irei seguir o seu conselho”.

Passadas cercas de duas semanas, a D. Teresa teve a sua primeira consulta de Cuidados Paliativos. Sentira-se bem nesse interlúdio de tempo, sem dor, conseguia alimentar-se e ter gosto pela comida e até deu umas pequenas caminhadas com a vizinha Margarida. No entanto, a negra sombra de que o seu fim estaria cada vez mais próximo, uma vez que iria ser orientada pelos Cuidados Paliativos, acompanhava-a diariamente.

Chegada à consulta, foi agradavelmente acolhida pela médica Sofia e pela enfermeira Ana, que se encontravam num gabinete ensolarado, com alguns quadros expostos e um ou outro apontamento relativo a medicina. Começaram por perguntar como se sentia e como tinha passado as últimas semanas, fazendo alguma conversa de circunstância pelo meio acerca da sua profissão, para que se sentisse mais à vontade, percebeu a D. Teresa.

Por fim, questionaram o que sabia sobre os Cuidados Paliativos. Nesse momento, a D. Teresa olhou para as suas mãos entrelaçadas no colo, já enrugadas e com alguma artrose próprias da idade, e referiu: - “é uma equipa que intervém quando a doença já não tem cura e a vida está próxima do seu fim”.

A enfermeira Ana com um sorriso doce transbordando tranquilidade e confiança, assentiu levemente e retorquiu: - “É verdade D. Teresa. De facto, os Cuidados Paliativos são dirigidos para situações de doença prolongada e/ou progressiva, em que o escasso benefício dos tratamentos curativos é proporcional à sua eficácia. Contudo, isso não significa necessariamente que a morte esteja próxima. O principal objetivo da nossa equipa é garantir que a senhora tenha qualidade de vida e conforto, mesmo estando doente. Isto quer dizer que o nosso eixo de ação passa maioritariamente pelo controlo de sintomas que estejam exacerbados, como sintomas do foro físico, por exemplo a dor ou a falta de ar, mas também pela preocupação com necessidades emocionais e espirituais, como o sofrimento, a tristeza ou a angústia.”

A D. Teresa ouviu atentamente a explicação da enfermeira, contudo a palavra “espirituais” tocou-a de forma inesperada. Ao longo da sua vida sempre teve a necessidade de ser uma mulher prática, guiada pelas cores e pelas formas, pela harmonia da natureza e, muitas vezes, apenas quando se encontrava na paz da pintura, conseguia relaxar e encontrar a calma que necessitava. Por isso, naquele momento, voltou a estar em frente ao cavalete, de olhos semicerrados e com o calor do sol a iluminar a sala, refletiu no que restava de si para além de um corpo doente.

- “A senhora enfermeira quer então dizer que me irão ajudar a viver os meus últimos dias sem... sofrimento?” - questionou a D. Teresa com voz trémula e ainda em tom de dúvida.

- “Iremos dar o nosso melhor nesse sentido, D. Teresa. Não apenas no possível controlo da dor física, a que muitas vezes associamos o sofrimento, mas também na procura pela paz com o que está para vir, na aceitação do que o futuro reserva e talvez até na redescoberta de momentos de alegria e beleza nas pequenas coisas da vida”, - afirmou a enfermeira Ana com um brilho no olhar.

No final da consulta, a D. Teresa regressou a casa com um ânimo que já não se recordava, parecendo que as flores, iluminadas pelo sol tímido do início de verão, lhe sorriam, ou que o chilrear dos pássaros lhe dedicavam uma melodia especialmente para si.

Contudo, passadas cerca de duas semanas, sentia-se progressivamente mais cansada e com falta de ar e a dor torácica intensificara-se rapidamente. Então, após um contacto telefónico com a enfermeira Ana, foi-lhe sugerido que se dirigisse ao hospital, no sentido de ser observada e provavelmente ser internada para controlar os sintomas e aumentar o seu conforto.

Após a observação médica e confirmada a necessidade de internamento, foi-lhe disponibilizada uma cadeira de rodas, aplicada uma cânula nasal para oxigenoterapia, e foi então acompanhada por uma técnica auxiliar de saúde e pela enfermeira Ana até ao serviço de internamento dos Cuidados Paliativos. Aquando da espera por um elevador, a enfermeira Ana colocou-lhe suavemente a sua mão no ombro e dirigiu-lhe um sorriso doce e confiante.

- “Chegamos ao seu quarto, D. Teresa”, - disse a enfermeira Ana, abrindo a porta de um pequeno, mas acolhedor, quarto. Com o seu olhar atento, a D. Teresa observou as típicas paredes brancas hospitalares, a existência de apenas uma cama, um cadeirão e uma televisão. No entanto, o que captou a sua atenção foi a janela do lado oposto à porta, que permitia a visualização de um pequeno jardim, com a relva devidamente aparada, quatro árvores de tamanho médio e dois bancos de madeira em forma de L. Então, a D. Teresa fechou os olhos e, mentalmente, pincelou numa tela em branco, aquele que seria o seu cenário favorito nos próximos dias.

Passado uma semana de internamento, a dor surgiu novamente de forma mais intensa. A D. Teresa tentou aplicar as técnicas que a enfermeira Ana lhe tinha ensinado para controlar a dor: concentrou-se na sua respiração, inspirando profundamente, retendo o ar todo nos pulmões durante três segundos e expirando lentamente, enquanto, em simultâneo, se imaginava a deambular por uma floresta. Contudo, apesar da dor não se ter intensificado, esta continuava a causar-lhe desconforto e a impedir o seu repouso, pelo que, por volta das três horas da manhã tocou à campainha na procura de auxílio.

Antecedida por duas batidas na porta do quarto, a enfermeira Marta entrou, trazendo consigo o que a D. Teresa já sabia ser morfina. - “Então, D. Teresa, a dor não a está a deixar descansar esta noite?”, - questionou a enfermeira, que já havia estado com ela em dias anteriores.

- “É verdade, senhora enfermeira. Bem tentei retardar a toma da medicação com aquelas estratégias que me foram ensinando, mas não consegui”. - Retorquiu a senhora.

- “Fez muito bem, D. Teresa. Essas estratégias podem aliviar no controlo da dor, mas quando percebe que não estão a ser eficazes, não precisa de retardar, deve tocar para lhe administrarmos a medicação. Não precisa de ficar nesse desconforto sem conseguir descansar. Nós estamos aqui para que, sempre que precisar, ajudar a que se sinta mais confortável”, - disse amavelmente a enfermeira Marta, com um sorriso doce nos lábios e, após solicitar autorização, administrou a medicação no cateter que tinha a nível abdominal. - “Já está, D. Teresa. Daqui a pouco deve começar a sentir a medicação a fazer efeito. Eu volto já para ver se melhorou, sim?”.

Ao fim de dez minutos a dor começou a abrandar e aí outros pensamentos assaltaram a mente da D. Teresa. Sentia-se progressivamente mais fraca, com falta de ar para atividades que não exigiam grande esforço, tinha cada vez menos apetite e passava a maior parte do seu dia a dormir. Então começou a refletir que os seus dias estariam contados. Foi nesse instante que ouviu novamente o soar de uma mão a bater na porta e autorizou a entrada da enfermeira Marta.

- “Sente-se melhor, D. Teresa?”, - perguntou a enfermeira.

- “Sim, senhora enfermeira, já está a aliviar qualquer coisa”, - retorquiu a D. Teresa com um sorriso e olhar triste.

- “Tem a certeza? Há alguma coisa que esteja a inquietá-la ou a perturbar o seu repouso e que eu possa ajudar?”, - questionou a enfermeira Marta, enquanto colocava a mão sobre a sua.

A D. Teresa, repousou o seu olhar durante um longo momento sobre aquele toque e, com os olhos marejados de lágrimas encarou a enfermeira e

afirmou: - “Sabe, enfermeira Marta, sinto que a doença está a tomar conta de mim rapidamente e que os meus dias por aqui já não serão muitos”.

A enfermeira Marta, especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e já com alguma experiência na prática clínica, sabia que a maioria das angústias e medos associados à morte surgiam no período noturno, sendo momentos de maior isolamento e que promoviam a reflexão desta temática. Assim, percebendo que a dor da D. Teresa estaria controlada e o sofrimento, neste momento, seria de ordem emocional e existencial, puxou a cadeira para próximo da cabeceira da cama e sentou-se de frente para ela.

- “Porque diz isso, D. Teresa?”, - perguntou a enfermeira Marta.

Então, a D. Teresa, inspirou profundamente, absorvendo um pouco mais do oxigénio que soprava pela cânula nasal e confidenciou: - “Eu percebo que a doença está a avançar quando passo grande parte do dia a dormir, ou quando fico com falta de ar apenas por ir à cadeira-sanita, ou quando surge esta dor intensa. Sei que o meu organismo já não tem muitas mais forças para combater este ‘bicho’. E eu também não. Sinto-me muito cansada.”

- “Compreendo o que sente, D. Teresa”, - Disse a enfermeira Marta, tocando levemente com a sua mão na da senhora e evidenciando na sua expressão facial a compaixão do reconhecimento da situação de fragilidade. - “E neste momento, o que seria mais importante para si?”.

A D. Teresa esboçou um sorriso rápido e com convicção afirmou: - “Eu não quero ter dores. Não quero sofrer. Quando chegar a minha hora de partir, só quero que seja com a tranquilidade que vivi sempre ao longo da minha vida”.

A enfermeira Marta devolveu o sorriso e afirmou: - “Sabe que estamos aqui para a ajudar nesse sentido, quer a nível da dor, quer na busca de sentido que esta fase requer. Disse-me que tinha sido professora de artes visuais e que gostava de pintar. Gostaria que a sua sobrinha trouxesse algum quadro seu para adornarmos estas paredes?”.

Inicialmente, a D. Teresa ficou surpreendida perante aquela perspetiva de tornar aquele quarto mais seu e, de seguida, sorrindo, confirmou com um aceno de cabeça.

- "Diga-me qual gostaria de ter aqui e eu falarei com a sua sobrinha para o trazer. Também me disse que tinha dois gatos, não foi? Que cuidava deles como uma mãe cuida de um filho. O que me diz de pedirmos também à Alice para os trazer e iam até à sala de convívio passar um momento?"

A D. Teresa, refletindo naquela proposta, percebeu que, de facto, a enfermeira a escutara quando falara sobre os seus gatos e sobre os seus *hobbies* e que percebera o quão importante eram na sua vida. - "Gostaria muito, senhora enfermeira".

A enfermeira Marta, sentindo que o seu propósito estava a ser eficaz, prosseguiu: - "Ao longo da sua vida no ensino, contactou certamente com centenas de alunos. Manteve contacto com alguns deles?"

Pela primeira vez naquela noite, a D. Teresa emitiu uma pequena gargalhada. - "Foram muitos sim, senhora enfermeira. Alguns que seguiram a área da arte, de vez em quando vinham à escola contar-me as suas conquistas, ou até à procura de uma opinião. Outros, reconheciam-me na rua e cumprimentavam-me, dizendo que mesmo sendo uma nódoa nas artes, eu conseguia elogiar algum pormenor do que tinham produzido. Engraçado que ainda cheguei a ser professora dos filhos de alguns deles também. Fui sempre muito feliz na minha profissão... e também o fui na minha vida pessoal. Conseguia encontrar alegria em quadros de tons mais escuros e transportava isso para o meu dia-a-dia".

Vendo a expressão comovida da D. Teresa, a enfermeira Marta apertou ligeiramente a mão desta, sabendo que havia ajudado a senhora a encontrar o sentido para a vida e a paz e beleza da morte.

- "Muito obrigada por este bocadinho, senhora enfermeira. Já me sinto bastante melhor. Fez-me refletir que vivi uma boa vida, que marquei pessoas ao longo do meu caminho e que fui muito feliz. Esta doença tira-nos o chão, mas profissionais como vocês ajudam-nos a encontrar o caminho, a tornar todo este

processo menos penoso. Estarei para sempre agradecida”, - afirmou a D. Teresa, juntando as duas mãos na da enfermeira Marta e sorrindo tranquilamente.

Regressando ao final de tarde de Verão, a D. Teresa relembrou aquela noite com a enfermeira Marta e a importância que esta havia tido nos dias que se seguiram. Olhou para o quadro dos malmequeres que pintara pendurado na parede, recordou com saudade aquela tarde que tinha estado na companhia dos seus gatos e, virando a cara, viu que a sobrinha descansava no cadeirão junto de si.

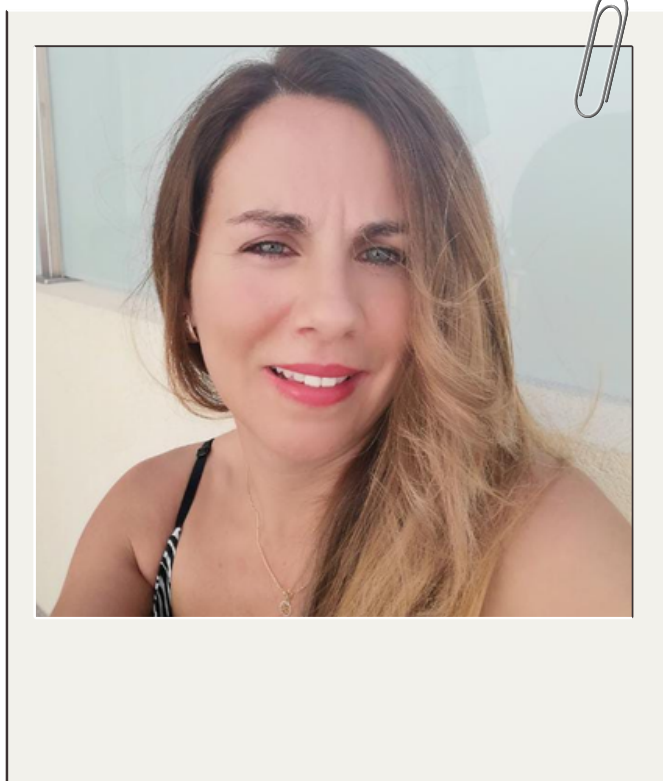
Sentiu-se em paz, sentiu-se realizada e sentiu que aquele era o momento para partir. Fechou os olhos e voou para a eternidade, acompanhada pelo esvoaçar da bela borboleta de asas amarelas e azuis.

ROSA MARIA GOMES PEREIRA, EP11957

Vivências e Lições: O Poder do Cuidado nos Momentos Finais

“Um até sempre senhor AR.”





Rosa Maria Gomes Pereira

40 anos

Pneumologia - Unidade Local de Saúde São João

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Após vários anos a trabalhar em parceria com Cuidados Paliativos, senti a necessidade de aprofundar meus conhecimentos para desempenhar a minha profissão de forma mais célere.

No dia 6 de fevereiro de 2020, durante a celebração do meu aniversário, recebi uma chamada telefónica. Atendi com entusiasmo, certa de que do outro lado ouviria felicitações pelos meus 36 anos de vida. No entanto, o que ouvi foi a última coisa que esperava naquele momento. O senhor AR, que é uma pessoa muito significativa para mim, tinha sido diagnosticado com adenocarcinoma gástrico. Senti como se uma bomba tivesse caído sobre a minha família, e assim começou um período de angústia e incerteza.

Ainda não sabia que iam ser os dois piores anos das nossas vidas. O nosso quotidiano tornou-se uma correria entre exames complementares de diagnóstico consecutivos, cirurgias, terapias modeladoras da doença, consultas, etc. Contudo, o “*bicho*” crescia, sem dó nem piedade da nossa humilde família. Interrogávamos todos os dias Deus, “*porque nos tinha abandonado... ninguém merece enfrentar tamanho sofrimento...*”.

Com o avançar do tempo a luta tornou-se cada vez mais desigual e as forças foram-se esgotando. Após várias tentativas, sem sucesso, eis que fomos encaminhados para a equipa assistencial em cuidados paliativos. Inicialmente, a equipa multidisciplinar atuava em pareceria com a restante equipa de oncologia. No entanto, à medida que a doença progrediu, tornou-se imperativo adotar uma abordagem holística, priorizando o conforto que tinha sido tantas vezes negligenciado, ao senhor AR.

Nos últimos meses de vida, as idas ao hospital tornaram-se insustentáveis, pois já não existia aquilo que o movia durante todo o processo de doença, a esperança na cura. Assim, tornou-se necessário solicitar o apoio da equipa de cuidados paliativos comunitários para assistência ao domicílio. Vale ressaltar o trabalho extraordinário que desempenham, tanto no cuidado à pessoa em situação paliativa quanto no apoio à nossa família.

No dia da primeira visita da equipa domiciliária, um turbilhão de emoções tomou conta de nós, familiares e do próprio doente. Oscilávamos entre a sensação de que nada mais poderia ser feito e a incerteza sobre o que seria melhor para todos naquele momento. A equipa multidisciplinar foi incansável,

acompanhando-nos com empatia e sensibilidade. Deram-nos espaço para sentir a dor nos momentos necessários, ao mesmo tempo que nos prepararam, com delicadeza, para as perdas diárias e inevitáveis que marcaram o processo de despedida.

Graças à atitude assistencial desta equipa, compreendemos o propósito de tudo o que nos estava a acontecer. Preparámo-nos para o luto das inúmeras perdas que ocorreram ao longo de dois anos de uma luta desigual, que continuava a um ritmo veloz. Estes profissionais, de forma extraordinária, demonstraram uma abordagem cuidadosa e humanizada no acompanhamento diário do doente e da sua família. Proporcionaram que o processo de morte ocorresse no domicílio, permitindo que o doente estivesse rodeado pela sua família, com dignidade e serenidade.

Conseguimos alcançar um controlo eficaz dos sintomas com o uso de fármacos, sem dúvida. No entanto, o carinho e a atenção de todos aqueles que sempre foram significativos para ele estiveram presentes nesses momentos. Atendíamos a todos os desejos do senhor AR, respeitando as suas vontades nos últimos momentos de vida. Em união, proporcionávamos-lhe tudo aquilo que nos pedia, desde passeios à beira-mar, que tanto adorava, assim como a preparação dos seus pratos favoritos, mesmo que fosse apenas para sentir o cheiro, já que o apetite há muito se desvanecera.

No dia 21 de março de 2022, após a visita diária da equipa de cuidados paliativos, percebemos que provavelmente seria a sua última noite entre nós, pois já mal reagia aos estímulos e já não comunicava. Posto isto, decidi ficar sentada à sua cabeceira a conversa com o senhor AR a noite toda, dizendo-lhe o quanto o amávamos e o quanto nos ia fazer falta a sua presença na vida terrena. Mas que podia partir em paz pois a sua missão na vida estava cumprida e o seu legado ficaria entre nós. Todas as memórias iriam permanecer para sempre, nos corações daqueles que lhe eram queridos.

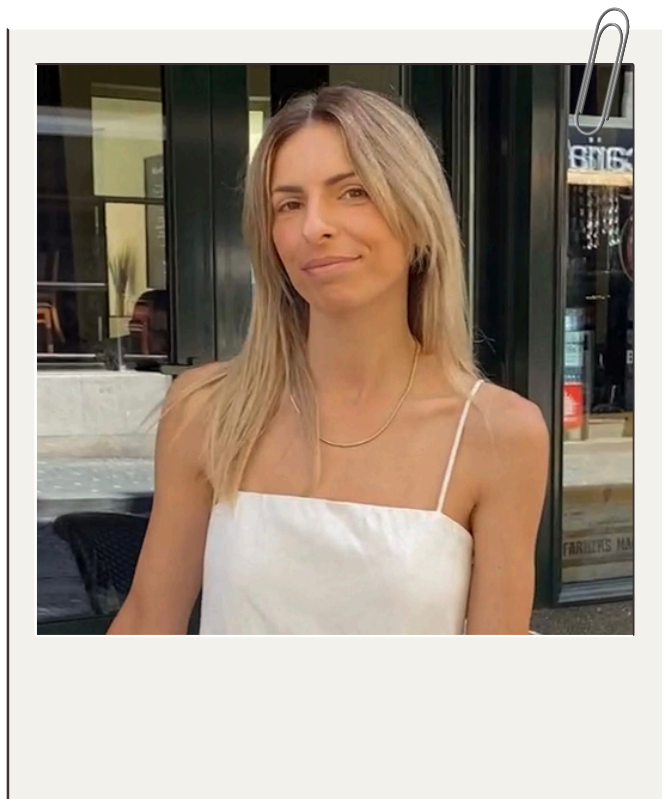
A 22 de março pelas 9 horas da manhã deu o seu último suspiro, de forma serena, nos meus braços. Esperou estar sozinho comigo não quis a presença de mais ninguém, para poder partir em paz... *“Um até sempre senhor AR”*.

ELISABETH MARCOS MOTA, EP11593

Uma conversa com o tempo - Uma reflexão sobre o que fui, o que sou e o que pretendo ser

“O grande marco que mudou tudo, foi a decisão de me lançar neste Mestrado. Uma escolha que, no início, parecia apenas mais um passo profissional, mas que, ao longo do tempo, se tem vindo a revelar muito mais: uma verdadeira transformação.”





Elisabeth Marcos Mota

39 anos

ECCI Batalha - UCC Baixa do Porto - Unidade Local de Saúde Santo António

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Ingressei no Mestrado em Cuidados Paliativos com o propósito de aprimorar a minha prática profissional, fazer a diferença na vida de pessoas em fim de vida e, finalmente, encontrar realização numa área com a qual me identifico profundamente.

Uma Conversa com o Tempo
O passado, o presente e o futuro!
Refletindo sobre o que fui, o que sou e o que serei...

Querido futuro,
Hoje sinto-me com a alma cheia de esperança, refletindo sobre o meu percurso e sobre o que o futuro ainda tem reservado para mim. Quando olhava para o passado, sentia-me perdida, sem saber muito bem onde me encaixar e sem uma direção clara a seguir. A vida parecia uma estrada incerta e, por mais que tentasse, não via um caminho que me oferecesse a paz que procurava. Hoje, no entanto, vejo que aquele ponto de partida foi fundamental para chegar até aqui, aonde estou agora, e para ser quem sou neste momento.



A minha trajetória na Enfermagem foi uma verdadeira jornada de autodescoberta e superação, especialmente moldada pela experiência que obtive ao trabalhar numa equipa de Cuidados Paliativos na Comunidade. No início, confesso que achei que esta área não era para mim. Enfrentar momentos tão delicados na vida das pessoas, parecia algo demasiado desafiador, quase insuportável. Mas, com o passar dos anos, e com o meu amadurecimento, foi exatamente neste campo que encontrei a essência da Enfermagem e o meu verdadeiro propósito.

O grande marco que mudou tudo, foi a decisão de me lançar neste Mestrado. Uma escolha que, no início, parecia apenas mais um passo profissional, mas que, ao longo do tempo, se tem vindo a revelar muito mais: uma verdadeira transformação. O conhecimento adquirido, as competências desenvolvidas, e, acima de tudo, a compreensão mais profunda do que significa oferecer cuidados verdadeiramente humanizados em enfermagem, trouxeram um novo sentido à minha vida. Já não sou mais a mesma pessoa que começou este percurso, e sei que este Mestrado foi um separador de águas na minha trajetória.

Ao concluir o Mestrado, espero sentir que, finalmente, encontro a minha essência. Trabalhar no que mais amo é a realização de um sonho. Cuidar de pessoas em momentos tão significativos da sua vida, proporcionando-lhes dignidade, conforto e carinho, tem sido uma verdadeira missão. Nada me preenche mais do que ver o impacto positivo que posso ter na vida dos outros, especialmente quando posso humanizar o cuidado, respeitar as suas vontades e proporcionar alívio, não apenas físico, mas também emocional e psicológico.

O percurso não tem sido fácil, claro! A vida impôs-me várias adversidades, como a todos, e ao longo deste caminho aprendi muito sobre resiliência. Cada desafio, cada obstáculo, cada momento de dor e dificuldade, foi uma oportunidade de crescimento. E foi nesse processo que encontrei a força para continuar, sabendo que cada passo, por mais difícil que fosse, me aproximava mais da minha verdadeira vocação e da pessoa que sou hoje.

Mas não posso deixar de mencionar as pessoas que são a minha base e a minha maior fonte de força: a minha família, e, em especial, os meus dois filhos. Eles são a razão pela qual luto todos os dias para ser a melhor versão de mim mesma. O amor que tenho por eles é o que me impulsiona e me dá coragem, mesmo nos momentos de maior cansaço. Eles são o meu farol e a minha motivação para continuar a dar o meu melhor em tudo o que faço.

Hoje, ao olhar para trás, vejo que o caminho não foi linear, mas também percebo que cada pedaço de incerteza e cada momento de dúvida foi necessário para me levar até onde estou agora. Tenho orgulho da minha jornada, da minha evolução e do impacto positivo que posso gerar na vida das pessoas que cuido. E sei que, ao olhar para o futuro, continuarei a crescer, a aprender e a ser cada vez mais a profissional e a pessoa que sempre quis ser.

Com gratidão e esperança no futuro,

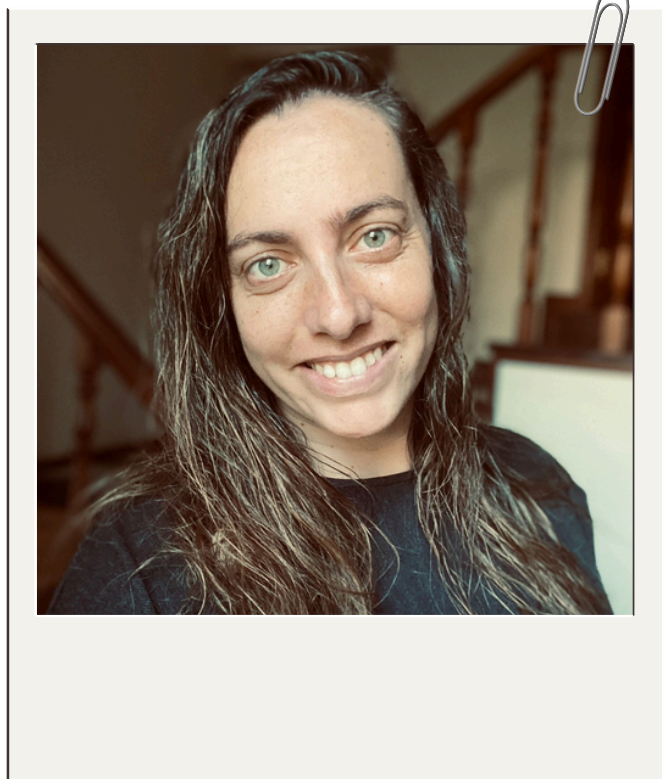
Elisabeth Mota

ANA RAQUEL FREIRE MOTA, EP11987

Caixa de Memórias: Um Tesouro de Afeto e Legado

"Após o seu falecimento, senti a necessidade de reunir objetos que refletissem a sua essência e que me ajudassem a manter viva a sua presença de forma significativa."





Ana Raquel Freire Mota

33 anos

**Serviço de Medicina Intensiva 1 Ala A -
Unidade Local de Saúde São João**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Além da experiência com um familiar em cuidados paliativos, o meu contexto profissional motivou-me a procurar e aprofundar conhecimentos para aprimorar a forma como desempenho a minha profissão

Caixa de Memórias: Um Tesouro de Afeto e Legado

"As memórias são as raízes que nos mantêm ligados à vida"

(Sophia de Mello Breyner Andresen).

Este pensamento inspira a "Caixa de Memórias", uma prática que se tem destacado nos cuidados paliativos pela sua abordagem humanizada e pelo impacto emocional positivo em doentes e famílias. Este recurso, que reúne objetos significativos como fotografias, cartas e pertences pessoais, preserva recordações, reforça a identidade dos doentes e permite que o seu legado seja partilhado com os familiares (Sousa et al., 2023; Cuidados Paliativos e Caixa de Memórias, 2023).

Para os doentes, a prática ajuda a evocar momentos felizes, proporcionando conforto emocional e alívio do sofrimento. Para as famílias, a caixa é um suporte valioso no processo de luto, ao criar uma ligação tangível e duradoura com o ente querido. Este recurso, amplamente reconhecido, promove dignidade e continuidade das memórias, sendo implementado em hospitais, lares e cuidados domiciliários por equipas multidisciplinares que o ajustam às necessidades e valores individuais (Sousa et al., 2023; Cuidados Paliativos e Caixa de Memórias, 2023).

No plano pessoal, a experiência com este recurso foi profundamente marcante no meu processo de luto após o falecimento do meu pai. Com o seu falecimento, senti a necessidade de reunir objetos que refletissem a sua essência e que me ajudassem a manter viva a sua presença de forma significativa. Este gesto levou-me a incluir na "Caixa de Memórias" itens que representavam a sua identidade, como os seus óculos, a carteira que usava diariamente, uma caneta que o acompanhava, umas folhas com a sua caligrafia única, além de fotografias que captam momentos especiais que vivemos juntos, entre outros. Estes objetos, apesar da sua simplicidade, tornaram-se verdadeiros tesouros de afeto e legado, carregando memórias que resgatam emoções positivas, oferecem conforto e criam uma sensação de proximidade. Esta vivência fez-me perceber o impacto transformador da

preservação de memórias, tanto na superação do luto como no fortalecimento das ligações emocionais.

Mais do que uma intervenção terapêutica, a "Caixa de Memórias" tornou-se assim para mim, uma forma de honrar a dignidade e a história do meu pai, preservando a sua essência e reforçando a ligação que continuará a existir, mesmo após a sua partida.

Refletindo sobre a minha própria experiência, que ocorreu após o falecimento, penso que a envolvimento familiar poderá ser ainda mais valiosa quando acontece enquanto a pessoa em situação de vulnerabilidade está presente. Imagino que, ao permitir que a própria pessoa escolha os objetos e partilhe as suas memórias diretamente com os familiares, este processo se torne ainda mais significativo, proporcionando momentos de proximidade e reforçando os laços afetivos.

Na minha perspetiva, e com base na minha experiência, esta prática representa um contributo inestimável, tanto para os doentes como para os seus familiares, ao adaptar-se a diferentes realidades e necessidades. Inspirada por esta vivência, vejo na "Caixa de Memórias" um recurso com um enorme potencial, que gostaria de explorar, sempre que possível, nos meus estágios.

Embora estas sejam apenas reflexões, e considerando os estudos mencionados inicialmente, acredito que esta prática tem o potencial de criar um ambiente onde o afeto, a partilha e o envolvimento ganhem destaque. Estas dinâmicas podem promover momentos de diálogo e reflexão que, de acordo com a literatura, têm um impacto significativo em fases de maior fragilidade.

A possibilidade de escolher objetos e partilhar histórias não só preserva memórias, como pode também criar novas experiências significativas para a família e a pessoa em situação de vulnerabilidade. Assim, como sugerido pelos estudos, este tipo de abordagem poderá contribuir para um cuidado mais humanizado, reforçando os laços e proporcionando um espaço para conexões genuínas.

Além disso, vejo nesta prática uma oportunidade de crescimento para os profissionais de saúde, incluindo eu própria, enquanto futura enfermeira

especialista em Cuidados Paliativos, ao desenvolver competências fundamentais como a empatia e a escuta ativa. Mais do que um simples recurso, a "Caixa de Memórias" é, para mim, um gesto de respeito e cuidado, capaz de honrar a identidade e os laços afetivos, enquanto estabelece uma ponte entre o presente e o passado, preservando memórias que perduram mesmo após a partida.

"O que a memória ama, fica eterno"

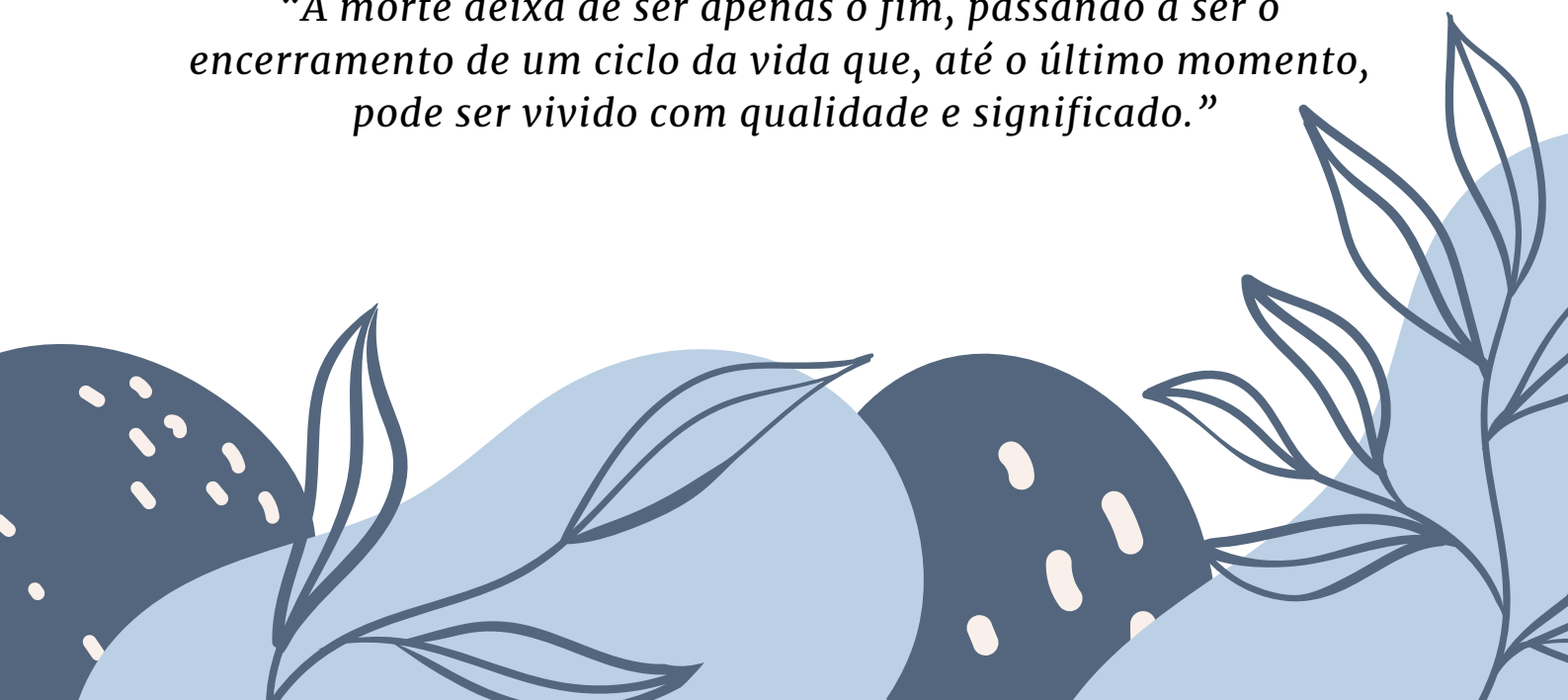
(Adélia Prado).

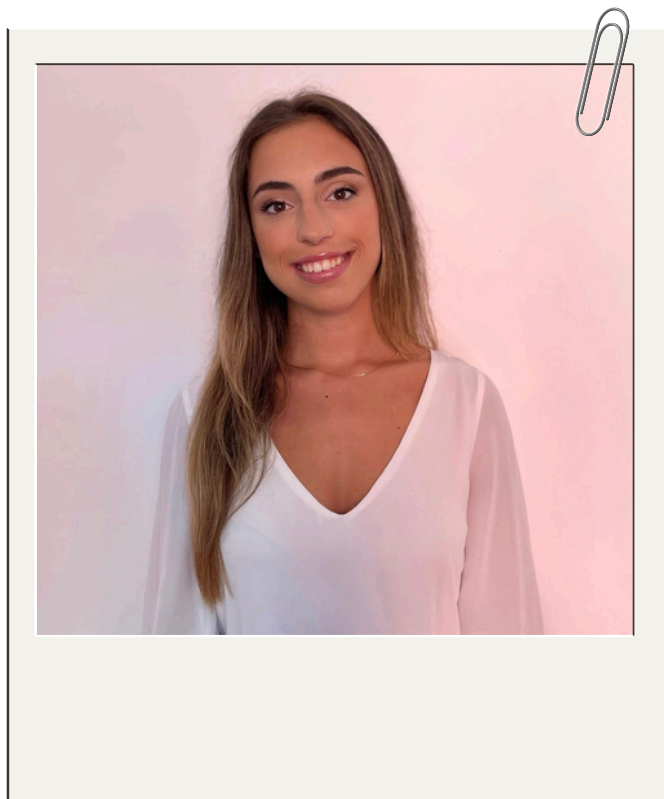


JOANA CORREIA LINHARES, EP7860

A Morte e as Prioridades da Pessoa em Situação Paliativa: Uma Análise da Prática Clínica

“A morte deixa de ser apenas o fim, passando a ser o encerramento de um ciclo da vida que, até o último momento, pode ser vivido com qualidade e significado.”





Joana Correia Linhares

25 anos

**Serviço de Medicina Interna - Homens
Nascente Unidade Local Saúde São João**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

A decisão de investir no conhecimento em cuidados paliativos surge das lacunas identificadas na prestação de cuidados a pessoas em situação paliativa.

A Morte e as Prioridades da Pessoa em Situação Paliativa: Expressão de Opiniões Partilhadas pelos meus Familiares

A morte, enquanto evento inevitável, assume uma particular relevância no contexto dos cuidados paliativos. Para a pessoa em situação paliativa, as suas prioridades e os sentimentos em relação à morte alteram-se profundamente. A atuação da equipa de enfermagem, nesse cenário, vai além das competências técnicas e abarca a capacidade de compreender e respeitar os desejos e as vivências da pessoa, promovendo um cuidado humanizado e centrado na mesma.

A partir de um vídeo elaborado sobre esta temática, foi possível observar como diferentes familiares partilham as suas perspetivas sobre as suas preferências e a sua finitude. As prioridades, centram-se no conforto e no desejo de proporcionar momentos de qualidade. As opiniões expressam a busca pelo equilíbrio entre o cuidado físico e emocional, refletindo a importância de priorizar o que realmente traz paz e serenidade nos seus últimos momentos.

Em cuidados paliativos, a questão mais importante para a pessoa não é o prolongamento da vida a todo o custo, mas a sua qualidade nas últimas etapas. As prioridades de quem está a enfrentar a morte incluem frequentemente a busca por dignidade, conforto e alívio da dor, mas também o desejo de manter o controlo sobre as suas decisões e o respeito pela autonomia. A dor física é, sem dúvida, uma das principais preocupações, mas as dimensões psicológicas, sociais e espirituais do sofrimento são igualmente relevantes. A pessoa em fim de vida quer sentir-se ouvida, respeitada e acompanhada na sua jornada final.

Quando questionados sobre qual é a sua memória mais feliz, os familiares evocam momentos de conexão emocional, como o amor familiar, o nascimento dos filhos, o matrimónio e as experiências que lhes proporcionaram sentimentos de pertença e realização. Essas recordações tornam-se, então, uma âncora emocional nos momentos finais, ajudando a pessoa a encontrar um sentido na sua vida e a enfrentar a proximidade da morte com serenidade.

No que diz respeito à prioridade mais significativa da sua vida, é nomeada a família, como principal fonte de apoio emocional, a saúde, em que, a sua perda está associada ao sofrimento, e a sua felicidade, em que no confronto com a finitude da vida, há uma busca pelo essencial e pelo elementar, que reside na simples tarefa de ser feliz. O reconhecimento destas prioridades permite que a prestação de cuidados esteja alinhada aos valores e desejos, admitindo que outras pessoas (se a pessoa assim o entender) sejam incluídas no plano de cuidados.

Relativamente à ideia da morte, os sentimentos podem variar consideravelmente. Pessoas com alguma autonomia preservada, como é o caso dos familiares envolvidos, vêm a morte com medo e ansiedade, principalmente quando associado ao sofrimento físico ou emocional, à incerteza sobre o que virá depois do fim da sua vida e ao medo de deixar para trás entes queridos. Para outros, geralmente pessoas em idade avançada, com mais comorbidades e, conseqüentemente, maior grau de dependência, a morte é encarada com aceitação, ou até alívio, especialmente quando a dor e o sofrimento se tornam insuportáveis.

Enquanto enfermeira, é fundamental reconhecer e validar esses sentimentos, oferecendo não só suporte físico, mas também psicológico e espiritual.

A minha prática clínica enquanto enfermeira num serviço de Medicina Interna, com pessoas com múltiplos diagnósticos, com necessidades paliativas, e enquanto familiar de pessoas com essas mesmas necessidades, exige uma constante reflexão sobre a maneira como lido com a morte e com as prioridades da pessoa que está em processo de fim de vida. A presença, o toque e a capacidade de ouvir a pessoa nas suas angústias e preocupações são ferramentas poderosas. É necessário mais do que apenas monitorizar parâmetros vitais; é essencial proporcionar um espaço seguro, onde seja possível expressar as suas emoções, partilhar as suas memórias e definir o seu próprio caminho.

A temática da morte, muitas vezes evitada, precisa de ser abordada com respeito e empatia, considerando os desejos de cada indivíduo.

Por fim, considero que o meu papel passa por garantir que, na proximidade desse momento, a pessoa seja tratada com dignidade, amor e respeito, que as suas prioridades sejam ouvidas e tidas em consideração, que os seus sentimentos, sejam eles de medo, aceitação ou até de paz, sejam respeitados. Assim, a morte torna-se não um fim, mas encerramento de um ciclo da vida que, até o último momento, pode ser vivido com qualidade e significado.

CATARINA DOS SANTOS MARTINS , EP11699

Origami - Uma expressão de Esperança nos Cuidados Paliativos

*"Mais do que cuidar com saber, é importante cuidar
com atenção e comprometimento, convertendo a
humanização em vivências significativas de esperança."*





Catarina dos Santos Martins

42 anos

**Consulta Externa de Cirurgia e UDA da
Unidade Local de Saúde Região Aveiro**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

É uma área de cuidados cujo gosto nasceu no curso de enfermagem. Surgiu a oportunidade e talvez, uma necessidade de, neste momento da minha vida, oferecer mais qualidade de vida a alguém muito significativo.

“Origami – Uma Expressão de Esperança nos Cuidados Paliativos”

A paixão pela Arte nas suas diversas expressões e o especial interesse pelo Origami, definiram a criação e desenvolvimento de um tema, que reflete a minha convicção de que podemos, sempre, fazer mais e melhor, quando prestamos cuidados, seja em que circunstância for.

Trata-se de “deixar o mundo um pouco melhor do que aquilo que encontrámos”, à semelhança do que Baden- Powell proferiu. Quem foi escuteiro, como eu, reconhece esta divisa e procura praticá-la ao longo da sua vida.

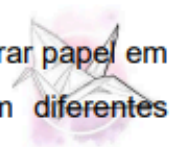
Procurei assim, explorar a arte do Origami, focando-me essencialmente no Pássaro Tsuru e na sua simbologia, em correlação com os Cuidados Paliativos. É uma associação que parece insólita, contudo considero que nos move para um profundo entendimento sobre a esperança, a paz e a empatia, que são elementos fundamentais na concretização de cuidados humanizados.

Os cuidados paliativos têm como foco o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida da pessoa doente e da sua família, afirmando o respeito pela dignidade humana e a sua singularidade. E incorporam não somente aspetos físicos, como também, psicológicos, culturais, sociais e espirituais, inerentes à pessoa em situação paliativa.

E é nesta vertente multidimensional, que o cuidar para fortalecer a esperança, assume um papel vital. É um compromisso que se espera sério e genuíno e que, a meu ver, só é possível à luz de uma verdade que Carl Jung proferiu: “Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”.

Esta perceção dá-nos a possibilidade de explorar, com base em evidência científica, diferentes formas de conexão com a pessoa doente em situação paliativa, espelhando os seus desejos, crenças e valores.

O Origami é uma arte japonesa milenar, que vai muito além de dobrar papel em simples figuras decorativas. Carrega inúmeros símbolos assentes em diferentes



culturas e crenças, pelo que a sua expressão apresenta formas muito variadas e significados profundos. Entre as muitas formas que podem ser criadas com esta técnica, a cegonha japonesa ou Tsuru, destaca-se como um símbolo de longevidade, felicidade, boa sorte e renovação.

Na tradição japonesa, acredita-se que quem dobra mil Tsurus terá um desejo realizado e essa prática é muitas vezes associada a desejos de cura e bem-estar. É, por isso, uma crença que se pode relacionar com a ideia da esperança como energia vital, a âncora da pessoa em situação paliativa.

Outro facto curioso e frequente na tradição japonesa é a oferta de pássaros Tsuru a pessoas doentes, com mensagens de paz e desejos de proteção. São manifestações de apoio emocional e de solidariedade em momentos de grande fragilidade e vulnerabilidade, que é o que se espera no contexto dos cuidados paliativos.

Neste sentido, a arte do Origami pode ser considerada como uma abordagem terapêutica facilitadora da expressão e concretização da espiritualidade da pessoa doente em situação paliativa.

Atendendo ao facto do doente se encontrar focado no dobra do papel, este pode encontrar uma forma de meditação e relaxamento, aliviando a ansiedade e até mesmo algum tipo de desconforto associado à sua situação terminal.

De acordo com Okabe (2023), o Origami é uma técnica valiosa e inovadora que pode ajudar os doentes a superar, de forma singular, estados de ansiedade. O foco e a presença plena ajudam a afastar a mente de pensamentos negativos, com efeito comprovado na redução do stress. O autor refere que a pessoa doente experimenta uma atenuação dos sintomas associados à ansiedade, como a diminuição da frequência cardíaca e o relaxamento muscular.

A proposta do Origami como um desafio pode, ainda, ajudar a desenvolver habilidades importantes de tolerância ao fracasso, resiliência e capacidade de lidar com dificuldades (Okabe, 2023). A expressão de emoções assume, aqui, um papel primordial pois leva ao autoconhecimento, ao reforço da autoconfiança e da autonomia.

Além disso, a arte do Origami pode ser ensinada para que a pessoa possa utilizá-la como ferramenta de autocontrolo das emoções, proporcionando um valioso recurso de *coping* (Okabe, 2023).



A concretização de um projeto de Origami, por mais simples que seja, fortalece a crença da pessoa doente na sua capacidade para lidar com desafios (Okabe, 2023). De acordo com o mesmo autor, a incorporação desta arte em terapias de grupo favorece a interação, promovendo um sentimento de pertença, especialmente, benéfico para aqueles que se encontram mais vulneráveis. A pessoa doente em situação paliativa é exemplo disso.

Em contexto de cuidados paliativos, o pássaro Tsuru, como forma expressão terapêutica, permite que os doentes, os profissionais de saúde e familiares se conectem de um modo significativo. Cada dobra representa um momento de reflexão, um desejo único e sincero ou uma lembrança especial.

A criação destes pássaros de papel permite que a pessoa doente canalize os seus sentimentos e medos, renovando a sua esperança na vida como um caminho repleto de beleza, sem retorno. É, portanto, uma forma de expressão de sentimentos que muitas vezes são difíceis de verbalizar.

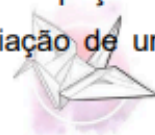
Além disso, o Tsuru pode ser um elo entre gerações ao unir as famílias em momentos de vulnerabilidade, criando um espaço de diálogo sobre memórias e o ciclo da vida. É um momento de interação que pode trazer conforto, alegria e um sentido de continuidade em momentos difíceis, sobretudo para o doente que necessita dessa âncora para viver os seus últimos meses, semanas com a dignidade e integridade que lhe são devidas.

Pode ser uma metáfora para a procura de paz e alívio do sofrimento, tanto para a pessoa doente como para a sua família. De facto, a arte do Origami não embeleza somente o ambiente, a sua prática nutre, igualmente, a alma.

Cada pássaro criado transfere uma energia de esperança, que evoca a consciência de que, mesmo nos momentos mais desafiantes da vida, existe espaço para a serenidade.

Este trabalho de pesquisa e reflexão, como o referi inicialmente, levou-me a emergir num mundo pelo qual tenho especial interesse: o Origami. Através dele, construí imensos laços, vivi momentos significativos e tive a oportunidade de mostrar uma forma diferente de criar e brincar àqueles que me são mais queridos.

Posso dizer que esta reflexão suscitou alguns momentos de introspeção e permitiu-me expressar não só, através da escrita mas também pela criação de um



Bonsai de Tsurus. É o reflexo da minha ligação com a natureza e da tranquilidade e paz que sinto nessa conexão.

Cuidar de um Bonsai exige conhecimento, mas acima de tudo ter atenção às suas necessidades específicas, tempo, amor e muita dedicação.

Acredito vivamente nesta perspetiva e nas potencialidades da arte para trazer significado aos cuidados de enfermagem à pessoa doente em situação paliativa e à sua família.

Mais do que cuidar com saber, é importante cuidar com atenção e comprometimento, convertendo a humanização em vivências significativas de esperança.



REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS





Fotografia - Bonsai de Tsurus: Criação de Catarina Martins

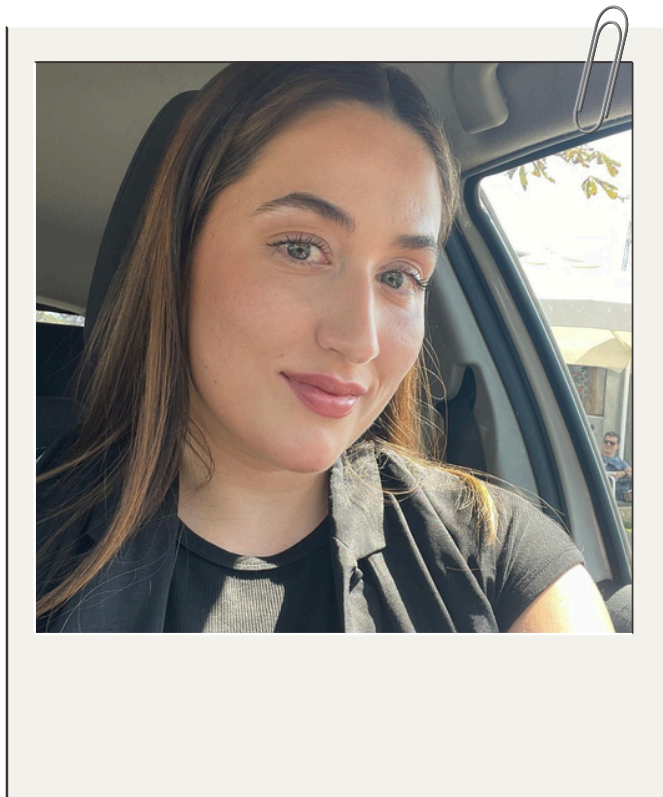


CATARINA ISABEL PEREIRA BARRETO, EP11566

Mãos que curam: O Alívio da Alma

“Para mim, os Cuidados Paliativos são a continuidade do amor que recebi dos meus queridos avós e que agora posso oferecer a quem cuido.”





Catarina Isabel Pereira Barreto

27 anos

**Serviço de Internamento de Medicina -
Hospital da Luz da Póvoa de Varzim**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Experiências de perda pessoais e a vivência diária em contexto profissional com pessoas com necessidades paliativas e a sua família, evidenciou a minha carência de desenvolvimento de conhecimentos e competências nesta área tão única.

Mãos que Curam: O Alívio da Alma

Foi graças aos meus avós, Albertina e José Maria, que decidi seguir a profissão de enfermagem. A minha avó Albertina, com o maior coração que já conheci e o seu nariz de batatinha, sempre tão carinhosa e atenta aos detalhes, e o meu avô Zé Maria, com a sua teimosia, a sua paixão por chocolates e novelas (como forma de compensar o antigo vício pelo tabaco) e o seu zelo pela família, ensinaram-me desde pequena o verdadeiro valor do cuidar.

Foi com a perda de ambos que refleti profundamente sobre a importância do cuidado humano, especialmente nos momentos finais da vida. Ao vivenciar esta dor, percebi de forma ainda mais clara que o verdadeiro cuidado vai além do alívio físico, estando na compaixão e na presença que oferecemos nos períodos de fragilidade.

Penso neles todos os dias. Vejo nas pessoas que cuido um pedacinho dos meus avós e sinto que estou a fazer por eles o que não consegui. Reflito sobre tudo o que poderia ter feito e chego à conclusão de que, se hoje estivessem aqui, lhes daria mais a mão. Tocava-os mais, abraçava-os mais e faria questão de lhes mostrar que sou quem sou hoje por causa deles, para os orgulhar.

A escultura que criei é uma homenagem aos meus avós e a tudo o que eles representam em mim, enquanto pessoa e enfermeira.



As mãos dadas e as borboletas pousadas nos dedos simbolizam, para mim, o verdadeiro sentido da vida e da morte. As mãos dadas representam o amor, o apoio e a conexão que nunca se quebram, mesmo com a partida. As borboletas simbolizam a liberdade, a transformação e a delicadeza da despedida. Já as margaridas são o símbolo da pureza, representando a renovação da esperança e da vida, lembrando-me de que, apesar da dor da perda, há sempre espaço para o florescimento do cuidado. A vida é um ciclo de cuidados e de transformação, onde cada gesto, cada palavra e cada toque fazem a diferença.

Foi por tudo isto que decidi especializar-me em cuidados paliativos. Para mim, esta área representa a continuidade do amor que recebi dos meus queridos avós e que agora posso oferecer a quem cuido.

Espero que estejam orgulhosos!

Amo-vos muito!

Da vossa belinha.



Fotografia: Escultura em gesso com o molde do entrelaçar da minha mão com a da minha mãe. As borboletas foram impressas em papel de fotografia e coladas para efeito 3D.

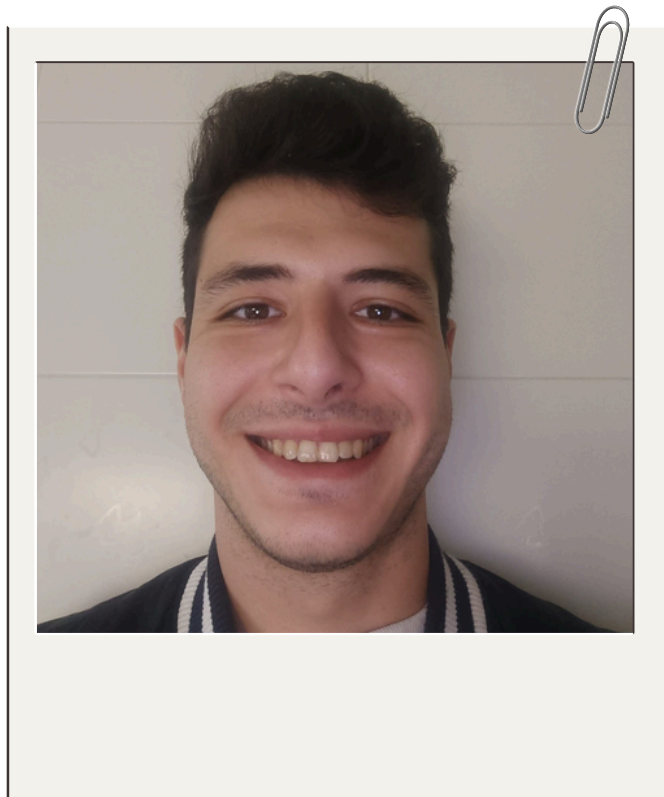
RÚBEN MIGUEL PEREIRA DA SILVA, EP11565

"O ciclo da vida"

Poema em cuidados paliativos

*"Mais do que apoiar o girassol, até murchar,
foi vê-lo florescer, até ao seu último raiar."*





Rúben Miguel Pereira da Silva

28 anos

**Serviço Médico-Cirúrgica - Hospital Lusíadas
Porto**

O QUE ME TROUXE PARA OS PALIATIVOS:

Contacto frequente com final de vida durante a minha prática profissional (medicina interna, época de covid e atualmente no internamento médico cirúrgica). Existem imensas lacunas na minha prática profissional, que me fez querer fazer mais e melhor e ajudar as pessoas a ter uma "boa morte" e digna.



O Ciclo da Vida



No jardim da vida, o jardineiro traça o destino,
Com mãos precisas, transforma o bruto em divino.
O girassol floresce, rompendo o silêncio do chão,
Erguendo-se ao Sol, fiel à sua razão.

O girassol brilha, balança com o vento,
Mas agora se curva, perante o peso do tempo.
As pétalas amarelas vão desvanecendo,
E o jardineiro, com amor, segue atendendo.

O girassol, que irradiava força e luz,
Agora se entrega ao ciclo que a vida conduz.
O jardineiro observa-o, com zelo constante,
Reconhecendo a vida e o seu curso incessante.

Com gestos suaves, oferece a sua mão,
Acompanhando cada passo, com dedicação.
Mais do que apoiar o girassol, até murchar,
Foi vê-lo florescer, até ao seu último raio.

No fim, o girassol, cansado de brilhar,
Descansa nas mãos que sempre souberam cuidar.
No entanto, não partiu sem deixar uma lição:
Que em cada fim, há sempre uma nova estação.



CUIDAR

Cuidar...

Um desígnio do ser humano,
Uma atitude que eleva o melhor de cada um.

Sentimentos cruzados e recíprocos,
Emoções espelhadas, nos rostos e nos corações,
De quem cuida e de quem é cuidado.

Fragilidades e inseguranças expostas,
Que exigem dedicação plena de empatia.

Mais do que tratar e confortar,
Cuidar é manter acesa a chama da esperança.

E quando essa esperança foge,

E a finitude se torna presente,

É um olhar...

Um toque...

Um simples sorriso...

Que transforma em brisa,
Cada momento compartilhado!

Vera Dias

CONCLUSÃO

Realizar este portfólio reforçou a nossa convicção sobre aquilo que, em última análise, consideramos ser o nosso objetivo enquanto futuros enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica, na área da pessoa em situação paliativa: por um lado, fazer a diferença na vida das pessoas que cuidamos e, por outro, ser reconhecidos por elas e pela sociedade em geral como profissionais significativos ao longo de todo o ciclo de vida.

Antes de finalizarmos este capítulo, de contínuo aprimoramento dos nossos conhecimentos e capacidades, gostaríamos de passar uma última mensagem que acreditamos ser o resumo dos motivos pelos quais escolhemos compor este documento com trabalhos de cunho tão pessoal, mas que, ao mesmo tempo, consideramos se complementarem naquela que é a visão que nós temos sobre o que é o “Cuidar” em Cuidados Paliativos.

Assim, torna-se imperioso afirmarmos que:

Hoje estamos aqui porque uma paixão em comum nos uniu... O amor por um cuidar especial, um cuidar no qual cada palavra e cada toque fazem desta profissão da “arte do cuidar” algo ainda mais delicado e peculiar.

Hoje estamos aqui porque sabemos que para cuidar com amor é preciso cuidar com saber... Um saber que vai para além do saber teórico, técnico e ético, mas é também relacional e está em constante evolução.

Hoje estamos aqui porque cada um de nós procura esse cuidar com saber... Cada um de nós anseia por se superar a cada dia, tornar a sua prática clínica cada vez mais coesa e atingir, assim, um maior sentido de profundidade no pensar. Apenas deste modo consideramos ser possível contribuir para a primazia dos cuidados de conforto.

Hoje estamos aqui porque queremos partilhar este "saber cuidar" e conseguir tocar o coração de todos aqueles que também o procuram, todos aqueles que vivenciam a efemeridade da vida e todos os dias dão um pouco de si, em prol de quem mais precisa de se sentir vivo com qualidade, de sentir que o seu tempo é significativo e de se permitir partir quando o momento chegar.

Finalizamos afirmando que hoje estamos aqui porque queremos ser parte integrante dos enfermeiros que se dedicam à melhoria continua dos Cuidados Paliativos, promovendo a dignidade, a esperança e a qualidade de vida de todas as pessoas que deles carecem. Também nós queremos deixar uma marca não só nas pessoas de quem cuidamos, mas também naqueles com quem nos relacionamos.

*Sónia Raquel Pontes
Francisca Tavares*

