

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**O CUIDADO DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADO
À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: “PALLIUM
GAME” EM EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES**

Elisabete Gonçalves Passos

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

**Funchal,
2025**

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**O CUIDADO DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADO
À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: “PALLIUM
GAME” EM EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES**

Elisabete Gonçalves Passos

Orientadora: Professora Doutora Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

**Funchal,
2025**

*It's not what you have in your pocket that makes you thankful, but what you
have in your heart.*

(Anónimo)

AGRADECIMENTOS

A conclusão desta formação e a concretização deste relatório de estágio convergem numa sincera gratidão a todos os que acompanharam e tornaram real e possível o sucesso desta etapa.

À Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny e à Escola Superior de Saúde de Santa Maria, um especial agradecimento pelo exemplo dos profissionais e o vasto conhecimento formativo transmitido durante este tempo.

Às instituições por onde realizei os Ensinos Clínicos, a minha profunda e sincera gratidão por proporcionarem um espaço acolhedor, formativo e exemplar, que contribuíram para aprimorar o percurso.

À minha orientadora, a Professora Doutora Rita Figueiredo, agradeço a sua constante paciência, disponibilidade, ajuda, formação, orientação e rigor científico, pois as suas contribuições potenciaram um percurso mais satisfatório, gratificante e enriquecedor.

Aos enfermeiros tutores, um especial reconhecimento e profunda gratidão pelo primor e orientação transmitidos sobre a profissão e cuidados paliativos durante os estágios.

Aos meus colegas e à enfermeira gestora do local de trabalho, um especial obrigado pela flexibilidade inerente ao papel de trabalhador-estudante.

Às colegas desta jornada, longa e com frutos prósperos, agradeço o companheirismo, a troca de ideias e a amizade.

À minha família e amigos, um agradecimento muito especial, principalmente aos que participaram, colaboraram, acompanharam, apoiaram e incentivaram este caminho de altos e baixos.

Aos meus pais, irmão e sobrinho, agradeço particularmente pela presença e pelo apoio incondicional nos diversos momentos desta jornada.

Por fim, um especial agradecimento a todas as pessoas em situação paliativa e os seus cuidadores/familiares a quem prestei cuidados e tornaram possível a minha evolução formativa.

RESUMO

Este relatório surge no âmbito do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa da ESESJC. Efetuamos uma reflexão descritiva, crítica e analítica das atividades realizadas durante este percurso formativo e que nos permitiram a aquisição das competências de mestre e de especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa, com ênfase na utilização do Jogo *Pallium Game* em Equipas Intra-Hospitalares.

A intervenção de equipas especializadas em cuidados paliativos em contexto intra-hospitalar tem tido um grande crescimento, com um impacto significativo nos processos de transição na vida das pessoas e famílias, principalmente aquando do diagnóstico de uma doença grave e incurável. Neste contexto de cuidados, a utilização do *Pallium Game* pode constituir uma estratégia facilitadora da avaliação e intervenção das necessidades do doente e da família, conforme revela a revisão narrativa da literatura que elaboramos e que constitui o primeiro capítulo do relatório. Os resultados preliminares do projeto de investigação nacional sobre o *Pallium Game*, que tivemos oportunidade de participar e de contribuir para a elaboração do artigo publicado em revista científica, também confirmam as vantagens da utilização deste jogo. Nos capítulos seguintes relatamos as principais atividades desenvolvidas no contexto dos estágios, na RAM e na Região Norte do país, que nos permitiram adquirir conhecimentos e desenvolver competências específicas e altamente diferenciadoras, que culminaram com a apresentação de uma proposta de intervenção do enfermeiro especialista em cuidados paliativos na equipa intra-hospitalar da RAM. Estes cuidados atenderam sempre à premissa dos quatro pilares essenciais nesta área: a comunicação clara, adequada e assertiva; o controlo de sintomas; o trabalho em equipa e o apoio à família.

Palavras-Chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Transições; Intra-Hospitalar; *Pallium Game*

ABSTRACT

This report is part of the 1st Master's Degree in Medical-Surgical Nursing for Palliative Care at ESESJC. We provide a descriptive, critical and analytical reflection of the activities carried out during this training course, which enabled us to acquire the skills of a master and specialist in medical-surgical nursing in palliative care, with an emphasis on the use of the Pallium Game in Intra-Hospital Teams.

The intervention of specialist palliative care teams in an intra-hospital context has been growing, with a significant impact on the transition processes in people and family's life, especially when they are diagnosed with a serious and incurable illness. In this context, the use of the Pallium Game can be a strategy that facilitates the assessment and intervention of the patient and family's needs, as revealed in the narrative review of the literature that we have prepared and that forms the first chapter of the report. The preliminary results of the national research project on the Pallium Game, in which we had the opportunity to take part and prepare an article that was published in a scientific journal, also confirm the advantages of using this game. In the following chapters, we present the main activities carried out in the context of the internships, in the Autonomous Region of Madeira and in the northern region of the country, which allowed us to acquire knowledge and develop specific and highly differentiating skills, culminating in the presentation of a proposal for intervention by specialist nurses in palliative care in the intra-hospital team in the Autonomous Region of Madeira. This care has always taken into account the four essential pillars in this area: clear, appropriate and assertive communication; symptom control; teamwork and family support.

Key-words: Nursing; Palliative Care; Transitions; Intra-Hospital; Pallium Game

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACSA – Agência de Qualidade de Saúde de Andaluzia

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

HNSAA – Hospital Nossa Senhora da Arrábida - Azeitão

RAM – Região Autónoma da Madeira

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RevSALUS – Revista Científica Internacional da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia

SESARAM – Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira

ULS – Unidade Local de Saúde

UTK – Úlcera Terminal de Kennedy

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1. O JOGO <i>PALLIUM GAME</i> EM EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES: ESTADO DA ARTE.....	19
2. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DE ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM.....	25
2.1. Caracterização dos locais dos Ensinos Clínicos	25
2.1.1. Ensino Clínico I – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos	25
2.1.2. Estágio com Relatório	27
2.2. Desenvolvimento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	29
2.2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal.....	29
2.2.2. Melhoria Contínua da Qualidade	34
2.2.3. Gestão de Cuidados.....	39
2.2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	44
2.3. Desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista à Pessoa em Situação Paliativa	46
2.3.1. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida	47
2.3.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto	61
3. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DE MESTRE.....	73
4. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO	79
CONCLUSÃO.....	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
APÊNDICES	Erro! Marcador não definido.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são um direito humano e uma necessidade de saúde pública (Capelas et al., 2016), devem fazer parte de um sistema de saúde eficaz e equitativo (Serra, 2024). Estes tipos de cuidados podem ser prestados a qualquer pessoa, de qualquer idade, que apresente sofrimento decorrente de uma doença incurável/crónica, com o intuito de melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento (Radbruch et al., 2020).

As pessoas em situação paliativa lidam com constantes períodos de transição, decorrentes do impacto da doença nas suas vidas. O papel do enfermeiro é ajudar as pessoas a vivenciarem esses momentos críticos, em que uma experiência significativa mudará a sua vida e essa transição ficará para sempre (Ferreira Malta et al., 2023). As estratégias adotadas pelos enfermeiros para cuidar e apoiar as pessoas a alcançarem processos de transição saudáveis podem potenciar a obtenção de resultados mais saudáveis (Meleis, 2010).

Os cuidados paliativos promovem um impacto positivo: na qualidade de vida da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares; na equipa de cuidados paliativos especializada, nos outros profissionais de saúde dos diversos contextos e instituições; na forma diferenciada com que abordamos/intervimos sobre a doença incurável e crónica; na prestação de cuidados humanizados e compreensivos; em caso de intervenção precoce da equipa de cuidados paliativos especializada; e na formação em cuidados paliativos de outros profissionais (Capelas et al., 2016).

Estes cuidados devem ser prestados por equipas de cuidados paliativos especializadas e devem atender ao controlo sintomático, utilizando uma comunicação assertiva, eficaz e adequada à pessoa em situação paliativa e à sua família. Uma das ferramentas que o enfermeiro pode usar para comunicar e avaliar as necessidades do doente e família é o *Pallium Game*. Este “jogo”, além de permitir estabelecer uma comunicação adequada, eficaz e clara, irá também capacitar os cuidadores/familiares a enfrentar as adversidades, a diminuir o isolamento, a valorizar os aspetos positivos de cada pessoa, a validar as respostas emocionais dos participantes e a incentivar a pessoa a realizar adaptações e transições saudáveis (Fernandes et al., 2023).

As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) devem intervir através de aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares, aos profissionais e aos serviços hospitalares; prestar assistência na elaboração e execução do plano individual e integrado de

cuidados, quando solicitada a avaliação por equipas de cuidados paliativos diferenciados (Lei n.º 52/2012). A elaboração e execução deste plano deve ter em consideração a dignidade, a compaixão, a humildade e as necessidades físicas, sociais e/ou familiares, psicológicas e/ou emocionais e espirituais do cliente (no que concerne aos valores individuais e às suas preferências), como preconizado no Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos para o biénio 2023-2024, em Portugal.

A elaboração do presente relatório de estágio encontra-se inserida na Unidade Curricular do Ensino Clínico II - Módulo III - Relatório de Estágio, correspondente ao 2.º semestre do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa. Temos como objetivo demonstrar os conhecimentos adquiridos e o desenvolvimento de todas as competências de enfermeiro especialista e de mestre, através de um pensamento reflexivo-crítico em articulação com a teórico-prática baseada na evidência científica. A formação contínua, os momentos de reflexão crítica com outros profissionais e uma prática baseada na evidência científica atualizada, são fundamentais para que o enfermeiro implemente cuidados seguros, com dignidade, respeito e justiça.

A intervenção no contexto de cuidados paliativos despertou o nosso interesse desde o início da nossa vida profissional em enfermagem. A realização do presente mestrado constitui uma excelente oportunidade para desenvolver conhecimentos na intervenção das EIHS CP e dar a conhecer a ferramenta de comunicação *Pallium Game* neste contexto específico, uma vez que pode melhorar a qualidade dos cuidados.

No que concerne à estrutura do manuscrito, este apresenta uma organização simples, em quatro capítulos: o primeiro relacionado com o Jogo *Pallium Game* em Equipas Intra-hospitalares: estado da arte; o segundo capítulo relativo ao Desenvolvimento das Competências de Especialista em Enfermagem, encontrando-se subdividido na caracterização dos locais dos Ensinos Clínicos, no desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista e no desenvolvimento das competências específicas do enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa; o terceiro correspondente ao desenvolvimento das competências de mestre e, por fim, o quarto capítulo relativo à proposta de intervenção.

A metodologia utilizada será analítica, descritiva e reflexiva, tendo por base a evidência científica atual e os conhecimentos adquiridos em contexto prático. Ao longo do relatório foram respeitados os princípios do sigilo profissional e proteção de dados. Relativamente à utilização de documentos que sustentam a estrutura do trabalho, foram

utilizados os recursos em bases de dados certificadas (Google Académico, Ebsco, Pubmed) e livros com base científica. O trabalho escrito está estruturado segundo as Normas Orientadoras para Elaboração de Trabalhos da Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny – *American Psychological Association* (APA).

1. O JOGO PALLIUM GAME EM EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES: ESTADO DA ARTE

Neste capítulo procuraremos, através de uma revisão narrativa da literatura, aprofundar as áreas fundamentais para sustentar a intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa, de uma forma particular no contexto intra-hospitalar. Os temas abordados serão: a teoria de enfermagem que orientou a nossa intervenção – a Teoria das Transições da *Afaf Meleis*; as EIHS CP; a comunicação em cuidados paliativos e o *Pallium Game*.

Ao longo do tempo, tem sido constatada uma mudança no mundo, pois os indivíduos lidam com constantes períodos de transição. As experiências, as respostas e as consequências dessas vivências no bem-estar das pessoas têm sido relevantes para o estudo na área da enfermagem (Meleis, 2010). Quanto aos tipos de transição desta teoria, estas poderão ser: de desenvolvimento, quando relacionadas com mudanças no ciclo vital; situacionais, se estiverem associadas a acontecimentos que impliquem alterações de papéis; de saúde/doença, quando ocorrem mudanças do estado de bem-estar ou saúde para o estado de doença; organizacionais, quando relacionadas ao ambiente, mudanças sociais, político-económicas ou intra-organizacionais (Meleis, 2010).

As transições apresentam diferentes padrões, podendo ser simples (uma única transição) ou múltiplas, sequenciais (quando ocorrem em intervalos de tempo distintos) ou simultâneas e estar relacionadas ou não-relacionadas (Meleis, 2010). Segundo a mesma teoria, é essencial que o cliente tenha consciencialização, perceção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição, para que assim exista o processo de transição. A pessoa em situação paliativa encontra-se em mudanças que devem ser exploradas tendo em conta a relação deste com as pessoas significativas (Meleis, 2010). Portanto, as intervenções de enfermagem devem ser: contínuas e prevalentes durante o processo de transição; de promoção de cuidados holísticos, humanizados e científicos; discutidas e partilhadas com a equipa multidisciplinar, por forma que o cliente possa alcançar um processo de transição saudável (Meleis, 2010).

É de salientar que os enfermeiros cuidam das pessoas, das famílias e de comunidades que vivenciam mudanças e transições que originam novos papéis, perdas de redes e sistemas de apoio, sendo que este processo de transição, curto ou longo, pode originar desequilíbrios nestas fases da vida. Assim, o enfermeiro ao cuidar das pessoas em processos

de transição está a antecipar, a experimentar, a responder e a lidar com a prestação de cuidados de enfermagem a pessoas que estão em transição (Meleis, 2010). De acordo com a mesma autora, as estratégias adotadas pelos enfermeiros para cuidar e apoiar as pessoas a alcançarem processos de transição saudáveis têm um impacto nos resultados. Perante este facto, os enfermeiros devem estar conscientes das dificuldades inerentes às novas situações que geram instabilidade ao cliente (Meleis, 2010). Desta forma, podemos conferir que esta teoria é conhecida por defender a enfermagem como foco das experiências humanas, sendo apresentada como o conceito central que reflete os valores da disciplina. Porém, esta não fornece a prescrição para a prática, nem as diretrizes para a prática específica (Meleis, 2012).

De acordo com o Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos, do biénio 2023-2024, estes cuidados, com recurso ao preconizado pela Organização Mundial de Saúde, foram definidos como:

(...) parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Aliviar o sofrimento, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global. Assim, quer a causa do sofrimento seja a doença cardiovascular, o cancro, a falência grave dos órgãos, a tuberculose resistente aos medicamentos, as queimaduras graves, as doenças crónicas em fase terminal, os traumas agudos, a prematuridade extrema à nascença ou a extrema fragilidade da velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e têm de estar disponíveis em todos os níveis de cuidados (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023, p.5).

Portanto, os cuidados paliativos devem promover uma abordagem holística, ativa e integrada (Radbruch et al., 2020). Estes cuidados devem intervir na prevenção e no alívio do sofrimento, na identificação precoce, no diagnóstico e num tratamento adequado aos sintomas, mas atendendo às necessidades multidimensionais e individuais de cada cliente (Radbruch et al., 2020).

A intervenção dos cuidados paliativos deve ter em atenção os níveis de diferenciação estabelecidos pelo Plano de Desenvolvimento do biénio 2023-2024, cuja conceção teve em consideração a *European Association for Palliative Care*. Neste sentido, Portugal adotou dois níveis de diferenciação de cuidados: a abordagem paliativa e os cuidados paliativos especializados.

A intervenção das EIHS CP, como mencionado em Diário da República, 2ª série- n°154-20826, juntamente com a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, “consagra na Base XIV como uma das tipologias de equipas de prestação de cuidados paliativos...” (p. 5122). Estas equipas, segundo a Lei de Base XVII,

devem prestar a sua intervenção atendendo ao seguinte: prestar aconselhamento e um apoio diferenciado em cuidados paliativos a outros profissionais e aos serviços do hospital, bem como à pessoa em situação paliativa e às suas famílias; prestar assistência na elaboração e execução do plano individual e integrado de cuidados aos clientes internados em situação de sofrimento, resultante de uma doença grave ou incurável, numa fase avançada e progressiva ou com o prognóstico de vida limitado, em que é solicitado a necessidade de atuação por parte desta equipa de cuidados paliativos especializados; deve estar integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição.

Como estabelecido pelo Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024, a dotação mínima de recursos humanos das equipas em cuidados paliativos deve ser constituída pelos seguintes elementos: médico - 1,5 equivalente de tempo completo, enfermeiro - 2 equivalente de tempo completo, Psicólogo - 1 equivalente de tempo completo e Assistente Social - 1 equivalente tempo completo. No que concerne às EIHS CP, estas devem prestar consultadoria a todos os serviços clínicos do Hospital com um nível superior de 250 camas. Este plano releva a importância da constituição destas equipas em hospitais em que exista um nível superior a 200 camas e/ou com Serviço de Oncologia.

A intervenção dos cuidados paliativos no contexto hospitalar, corroborando com o Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024, deve assegurar a abordagem paliativa adequada às necessidades do cliente, podendo estes receber consultoria das equipas específicas de cuidados paliativos. Há a salientar que os cuidados devem ser de qualidade e chegar a todas as pessoas em situação paliativa e às suas famílias, residentes em território nacional. O Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024, preconiza a formação de cuidados paliativos a todos os profissionais de saúde (pré e pós-graduado) e à constituição de equipas consultoras de cuidados paliativos a nível hospitalar (EIHS CP) e de domicílio (Equipas Comunitárias de Suporte de Cuidados Paliativos).

Em cuidados paliativos existem quatro pilares fundamentais: o controlo sintomático, o trabalho em equipa, o apoio à família e a comunicação adequada (Neto, 2016a). A comunicação em cuidados paliativos é essencial para promover conforto e dignidade da pessoa em situação paliativa e da sua família, pois pode ajudar a gerir sintomas, a fornecer informações importantes sobre o diagnóstico/prognóstico e permitir que a pessoa expresse as suas necessidades e desejos (Cunha, Soeiro & Campos, 2023). A comunicação com o cliente, os seus cuidadores/família, entre a equipa multidisciplinar e, particularmente,

no fim de vida, potencia uma carga emocional muito elevada e negativa, quer seja de sentimentos, quer seja de experiências vivenciadas. Assim sendo, são necessárias diversas estratégias que ajudem a aliviar toda a carga emocional (Fernandes et al., 2023). Neste contexto específico, a comunicação deve envolver uma prática baseada em habilidades técnicas, sensibilidade, compaixão e empatia pelos profissionais de saúde que prestam cuidados (Cunha, Soeiro & Campos, 2023). O treino adequado de estratégias de comunicação tem um impacto positivo na qualidade dos cuidados prestados ao cliente, na humanização e no impacto das crenças de autoeficácia do enfermeiro (Wolderslund, Kofoed & Ammentorp, 2024).

A aplicabilidade de um instrumento em cuidados paliativos, baseado num jogo, tem demonstrado ajudar a construir novas histórias no ciclo familiar, criar momentos de abertura, exposição e partilha de emoções e sentimentos, constando ser uma estratégia relevante na avaliação e intervenção junto das famílias (Fernandes, Ângelo & Martins, 2018). Como contemplado por Fernandes et al. (2021), a abordagem, através de um jogo de cartas, tem permitido estabelecer conversas sensíveis relativamente ao fim de vida. As contribuições destes autores permitiram compreender que a aplicação na prática deste tipo de instrumento - o jogo de cartas, demonstrou ser uma abordagem útil e eficaz para a discussão de temas difíceis e complexos, como a morte, o morrer e a intervenção em fim de vida. Além disso, podemos confirmar que uma abordagem centrada na pessoa e na família, de maneira estruturada e organizada, pode avaliar e intervir nas necessidades identificadas (Fernandes et al., 2023). Esta forma de abordagem irá facilitar a comunicação entre os intervenientes de cuidados paliativos, de forma que os profissionais de saúde possam compreender os padrões de comportamento do sistema familiar, consigam entender as adversidades e promovam uma interação e adaptação aos processos de transição vivenciados (Magalhães et al., 2023 & Fernandes et al., 2023). A aplicabilidade de um instrumento em cuidados paliativos visa promover uma comunicação eficaz entre a pessoa em situação paliativa, a sua família e o profissional de saúde, permitindo uma relação terapêutica eficiente e enriquecedora do plano individual e integrado de cuidados (Fernandes et al., 2023).

Os jogos em cuidados paliativos têm demonstrado um elevado grau de satisfação do cliente e dos seus cuidadores/famíliares por permitirem a discussão de temas que são sensíveis e complexos (Fernandes et al., 2023). O *Pallium Game* irá, também, facilitar a comunicação clara e eficaz, estimular as competências da família/cuidador para poderem enfrentar as adversidades de todos no processo, enaltecer os pontos fortes de cada membro

da família incentivando o processo de adaptação saudável, validar as respostas emocionais e ajudar a diminuir o isolamento (Fernandes et al., 2023).

O *Pallium Game* encontra-se em processo de validação nas diversas etapas do desenvolvimento, assim como junto da pessoa em situação paliativa e da sua família. O processo de validação passa por 3 fases, sendo a fase um, o estudo exploratório, a fase dois, o estudo *Delphi* e a fase três, o estudo de casos múltiplos. Durante este estudo de investigação, através da análise de conteúdo realizada, foi ressaltado quatro categorias para a sua aplicabilidade: usabilidade, ferramenta de avaliação, comunicação e relação terapêutica (Fernandes et al., 2023). Aquando da análise dos resultados da fase 1 e 2, foram criadas 93 cartas: 2 cartas “start”, 23 cartas “família”, 16 cartas “suporte”, 10 cartas “impacto”, 23 cartas “significado”, 11 cartas “crenças” e 8 cartas de “intervenção”. A mediação do *Pallium Game* deve ser realizada por um profissional habilitado, nomeadamente o enfermeiro especialista. Este instrumento foi criado com o intuito de ser aplicado ao cliente e à sua família, de maneira a integrar os familiares e doentes que queiram participar. Esta ferramenta pode ser aplicada em diversos momentos do processo de transição saúde-doença, não estando limitada a uma única utilização, pois está validada para iniciar uma conversa com a pessoa em situação paliativa e a sua família sobre determinados temas (Fernandes et al., 2023). Para a implementação do *Pallium Game*, será necessário, na fase de investigação, reunir informações com o intuito de compreender a sua utilidade como ferramenta facilitadora da comunicação com a pessoa em situação paliativa e a sua família (Fernandes et al., 2023).

2. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DE ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM

Este capítulo tem como objetivos: a caracterização dos locais do Ensino Clínico II - I – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos e do Ensino Clínico II – II – com opção em EIHSCP; a creditação da prática profissional – cuidados especializados em Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, correspondente ao Ensino Clínico I - I – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos; e a descrição, de uma forma fundamentada, das competências comuns do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica e respetivas unidades de competência que norteiam a referência e a análise do desenvolvimento da aprendizagem na prática.

2.1. Caracterização dos locais dos Ensinos Clínicos

A área de enfermagem intervém no cuidado da vida humana, daí que o Ensino Clínico deva potenciar, aos estudantes, contextos favoráveis à aquisição e consolidação dos conhecimentos teórico-práticos e ao desenvolvimento de diversas habilidades profissionais (Pasqualli & Rampellotti, 2019). Corroborando com estes contextos, os estágios são uma etapa obrigatória do ensino em enfermagem, uma vez que são essenciais para a formação profissional e para o desenvolvimento pessoal (Martins et al., 2016).

Este Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica – área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem duas tipologias de Ensino Clínico: Equipas Comunitárias e Unidades de Cuidados Paliativos ou EIHSCP. Nos parágrafos seguintes faremos uma breve caracterização dos contextos onde foram realizados os estágios e/ou onde foram desenvolvidas as nossas competências como futura enfermeira especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa.

2.1.1. Ensino Clínico I – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos

Este Ensino Clínico tem como objetivos: identificar as necessidades de intervenção especializada à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares nos diferentes contextos da comunidade; antecipar e atuar, em tempo útil, nas fases de agudização e descontrolo sintomático, adotando estratégias farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas e necessidades identificadas; utilizar estratégias de comunicação adequadas à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares,

potenciando os contributos dos mesmos no processo de tomada de decisão, salvaguardando a honestidade e a esperança realistas; demonstrar conhecimentos socioculturais, espirituais e dos contextos/vivências da pessoa e dos seus cuidadores/familiares; envolver os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar os resultados na satisfação das necessidades; assistir e apoiar a pessoa e os seus cuidadores/familiares nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto.

Dado o nosso percurso profissional na área dos cuidados paliativos, obtivemos creditação da experiência profissional neste Ensino Clínico. Efetivamente, a eficiência na aprendizagem está associada à experiência, ao nível intelectual, à aquisição de estratégias cognitivas e metacognitivas que proporcionam ao aluno/profissional planear e monitorizar o seu desempenho (Silva, Santos & Vargens, 2015). Benner, em 1984, explica como, na prática de enfermagem, o conhecimento é adquirido e desenvolvido ao longo do tempo (Alligood, 2014) e, baseando-se no modelo de aquisição de competências de Dreyfus, classifica o nível de competência do enfermeiro em: Principiante, Principiante Avançado, Competente, Proficiente e Perito (Silva, Santos & Vargens, 2015).

O nosso interesse pela área dos Cuidados Paliativos teve início no Curso de Licenciatura em Enfermagem, concluído em 2010, em que tivemos a oportunidade de realizar a Monografia intitulada “A Comunicação entre o Enfermeiro e o Cuidador do doente terminal, em casa”. Posteriormente, em 2011, frequentámos o primeiro Curso de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias. O percurso de formação a nível académico foi essencial para dar continuidade e adquirir competências de intervenção como enfermeira na área dos cuidados paliativos.

Atualmente, exercemos funções desde 2018 (seis anos) no Serviço de Cuidados Paliativos do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira (SESARAM). Neste serviço, prestámos cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa e ao cuidador/família no internamento e no domicílio. No serviço desempenhámos diversas funções além dos cuidados de enfermagem, nomeadamente a atualização de protocolos de medicamentos por via subcutânea, a implementação de um projeto sobre o uso do ácido tranexâmico por via subcutânea, a orientação de estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem e somos o “elo de ligação” das úlceras de pressão e terminal de Kennedy (UTK).

Anteriormente à atual experiência, tivemos três anos de experiência profissional na Unidade de Cuidados Paliativos, na Unidade de Média e Longa Duração e na Unidade de privados do Hospital Nossa Senhora da Arrábida - Azeitão (HNSAA), onde integrámos a equipa de enfermeiros que inaugurou o hospital e a Unidade de Cuidados Paliativos. Além de prestar cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/família, fomos responsáveis pelo núcleo de psicotrópicos e estupefacientes e dinamizamos ações de formação aos elementos de enfermagem e assistentes operacionais que ingressavam nas diferentes equipas. Seguidamente integrámos o serviço de Medicina Interna do SESARAM, durante dois anos, onde fomos o “elo de ligação” dos cuidados paliativos e realizámos formação sobre esta temática à equipa de enfermagem. Complementámos a descrição do percurso profissional mencionando a experiência de enfermeira de cuidados gerais no Centro de Saúde da Lapa (Agrupamentos de Centros de Saúde – Lisboa Central) e no Centro de Apoio Social de Oeiras.

Além disso, referimos as competências adquiridas na área da prestação de cuidados paliativos em contexto comunitário, aquando da integração das equipas domiciliárias do HNSAA e no serviço de cuidados paliativos do SESARAM, sobretudo a identificação de necessidades da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, a antecipação e intervenção nas fases de agudização e descontrolo de sintomas, a utilização de estratégias de comunicação adequadas, salvaguardando a honestidade e a esperança realista e o apoio no luto.

2.1.2. Estágio com Relatório

O Módulo I do Estágio com relatório – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos decorreu num Centro de Saúde da Região Autónoma da Madeira (RAM), sob a orientação da Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Esta enfermeira é o “elo de ligação” na área dos cuidados paliativos neste serviço, prestando cuidados paliativos às pessoas em situação paliativa e às suas famílias que, na maior parte das situações, após referenciação, são acompanhadas pela equipa especializada de cuidados paliativos da Rede Regional de Cuidados Paliativos da RAM. Este módulo do Ensino Clínico decorreu de 23 de outubro de 2023 a oito de novembro de 2023.

A Rede Regional de Cuidados Paliativos da RAM foi criada através do Decreto Legislativo Regional nº35/2012/M de 12 de novembro, o qual estabelece as normas gerais da sua organização e funcionamento, em obediência aos princípios e normas estabelecidos

pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, aprovada pela Lei nº52/2012, de cinco de setembro. Esta rede de cuidados deverá proporcionar, adequada e equitativamente, a acessibilidade aos cuidados paliativos especializados, no domicílio e no hospital, a pessoas com idade igual ou superior a 18 anos portadoras de patologia oncológica e não oncológica residentes na RAM. Além dos cuidados no domicílio, a Rede Regional de Cuidados Paliativos abrange o internamento no Serviço de Cuidados Paliativos, destinado ao tratamento de clientes com necessidades paliativas diferenciadas, complexas e multidisciplinares que se encontram em situação aguda, assim como a EIHSCP.

O Módulo II – EIHSCP foi dividido em três etapas. A primeira etapa decorreu de 28 de novembro de 2023 a 15 de dezembro de 2023, totalizando 37 horas de contacto. Considerando ainda incipiente a atividade do enfermeiro na equipa intra-hospitalar e sabendo que as “Doenças do aparelho respiratório” são uma das principais causas de morte na RAM (Direção Regional de Estatísticas da Madeira, 2021), optou-se por realizar a etapa do Ensino Clínico no apoio intra-hospitalar, com maior ênfase no Serviço de Pneumologia.

A Pneumologia é um dos serviços do SESARAM onde a intervenção por parte dos elementos do apoio intra-hospitalar é realizada e inclui um enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica com funções de “elo de ligação” aos cuidados paliativos. Considerou-se que este estágio poderia constituir uma oportunidade para a iniciação de um programa de melhoria contínua, permitindo um cuidado diferenciado à pessoa e sua família na valência do intra-hospitalar. Nesta primeira etapa do estágio procurou-se conhecer o contexto e identificar as necessidades de formação da equipa de enfermagem e os constrangimentos relacionados com a prestação de Cuidados Paliativos em contexto intra-hospitalar. O Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024 realçou a importância da intervenção nos cuidados de saúde hospitalares por uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar, assim como da formação em cuidados paliativos dos profissionais envolvidos nestes cuidados. O propósito é privilegiar a obtenção de treino adequado para poderem exercer as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

A segunda fase do Ensino Clínico II – Módulo II decorreu de nove de janeiro de 2024 a oito de fevereiro de 2024, totalizando 180 horas de contato, numa Unidade Local de Saúde (ULS) do norte do país, uma das EIHSCP pioneiras. Esta equipa, onde tive o privilégio de realizar o estágio, rege-se pela prática de cuidados paliativos baseados no conhecimento, sensibilidade, compaixão e treino de técnicas de competências. Esta intervenção assenta nos

quatro pilares dos cuidados paliativos: na abordagem ao cliente e à sua família, no controlo dos sintomas, no trabalho em equipa e na comunicação. Logo, constituiu um local ideal para a realização de formação de qualidade em cuidados paliativos, principalmente neste contexto de intervenção no intra-hospitalar. Este estágio constituiu uma excelente oportunidade para compreender o processo de criação e desenvolvimento de uma EIHS CP, uma vez que é uma das equipas de referência na implementação dos cuidados paliativos em contexto intra-hospitalar.

A última fase deste Ensino Clínico decorreu no mesmo contexto da primeira etapa. A atividade culminou no início de um programa de melhoria contínua e na elaboração de uma proposta de intervenção do enfermeiro na EIHS CP, visto não existir este elemento na equipa intra-hospitalar deste serviço. A recolha de informação durante a segunda fase do Ensino Clínico foi essencial para adequá-la a esta realidade. Nesta fase, a equipa de enfermagem iniciou formação em cuidados paliativos no intra-hospitalar, cujos temas foram: “Identificação, Avaliação e Referenciação da Pessoa em Situação Paliativa” e “*Pallium Game* - Uma Estratégia para Ajudar a Comunicar com o Doente e Família em Cuidados Paliativos”.

Após explanação da creditação da experiência profissional, identificação e caracterização dos locais de estágio, segue-se a descrição sobre o percurso das competências comuns do enfermeiro especialista.

2.2. Desenvolvimento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

O Regulamento nº 140/2019 descreve o que é pretendido para a certificação das competências comuns do enfermeiro especialista, e assim, dar a conhecer a toda a população o que deve ser esperado dos cuidados de enfermagem especializados. Nesta perspetiva, o enfermeiro especialista deverá diferenciar-se por reunir um conjunto de competências comuns e específicas, da respetiva área de especialidade. Relativamente às primeiras, englobam os seguintes domínios de competências: A - Responsabilidade profissional, ética e legal; B - Melhoria contínua da qualidade; C - Gestão dos cuidados; D - Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

Conforme o Código Deontológico do Enfermeiro, pela Lei n.º 156/2015, podemos entender a importância dos conceitos de ética, moral e deontologia. De acordo com a Ordem

dos Enfermeiros (2015), a ética é uma reflexão filosófica sobre a maneira como o ser humano irá agir e, portanto, a opção ética está dependente da intenção de cada um. Por outro lado, o termo moral está relacionado com um conjunto de normas, princípios e valores que irão orientar a atividade do ser humano. Já a deontologia remete-nos para a necessidade de uma profissão ter determinadas características, com relação ao dever e à obrigação e estando ligada a um conjunto de regras e princípios que asseguram o agir pelo dever, ou seja, originará um valor moral na ação.

A aquisição de competências neste domínio, nomeadamente os seus referenciais teóricos, teve impacto na Unidade Curricular de Ética e Deontologia, a qual potenciou uma reflexão e discussão de diversas situações práticas nos cuidados de enfermagem em contexto de cuidados paliativos.

A Bioética ostenta-se como uma ponte entre as humanidades e o conhecimento biológico (Zoboli, 2014). Na área da enfermagem, torna-se essencial haver um carácter reflexivo-crítico sobre as questões éticas e bioéticas, dos direitos humanos, do conhecimento científico e dos avanços tecnológicos (Costa et al., 2018). Assim sendo, a bioética remete-nos para um cuidar que deve ir ao encontro do outro para acompanhá-lo, por meio do estabelecimento de uma relação terapêutica baseada na confiança e no respeito (Zoboli, 2014).

Conforme mencionado por Santos e Magri (2024), a clareza ética, a comunicação eficaz e o respeito dos desejos do cliente são pilares relevantes na prática da bioética porque, ao considerar os aspetos éticos e sociais de cada indivíduo na prática clínica, estamos a contribuir para cuidados de saúde mais humanizados e centralizados na pessoa.

O Código de Ética para os Enfermeiros da *International Council of Nurses* (ICN) (2021) fornece orientações fundamentadas sobre os princípios éticos, os valores e as responsabilidades, tanto para profissionais – enfermeiros – como também para os estudantes de enfermagem. Não deve ser considerado como um código de conduta, mas sim um guia para auxiliar nas práticas de enfermagem e nas tomadas de decisão (ICN, 2021). Estas diretrizes são essenciais para auxiliar os enfermeiros na sua prática profissional, sendo um suporte à tomada de decisão em situações complexas nos cuidados aos doentes, na educação, na investigação e na gestão do sistema de saúde (Zahedi et al., 2013).

Todos os enfermeiros com atividade profissional em território nacional devem reger-se pelo Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), nomeado pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Conforme apresentado neste

regulamento, o enfermeiro deve desenvolver a sua prática profissional de acordo com estipulado neste documento, onde deve salvaguardar os direitos e as normas deontológicas e proporcionar cuidados de enfermagem de qualidade a todos os cidadãos.

Pelo artigo 8.º no REPE (Ordem dos Enfermeiros, 2015), o enfermeiro especialista é aquele que está habilitado com um curso de especialidade em enfermagem e ao qual foi atribuído o título profissional que lhe concede competências científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados dentro da sua área de atuação. Com base neste regulamento, o enfermeiro, na sua atividade profissional, deve optar por “uma conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos...” (p.101-102).

Como apresentado pela Deontologia Profissional de Enfermagem, no artigo 78.º - princípios gerais, a igualdade; a liberdade responsável - liberdade de escolha para o bem comum; a verdade e a justiça; o altruísmo e a solidariedade; e a competência e o aprimoramento profissional são valores universais e fundamentais a serem observados na relação terapêutica (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Ao longo dos ensinamentos clínicos, orientamos a prática profissional de acordo com a Deontologia Profissional de Enfermagem, sabendo que o cliente é um ser único, incluso numa família, grupo e comunidade, devendo este receber os melhores cuidados e respostas para os problemas identificados. Nesta perspetiva, mantivemos o respeito pelos princípios da autonomia, da não maleficência, da justiça e da beneficência. Atendendo ao artigo 82.º do documento supracitado, referente aos direitos à vida e à qualidade de vida, procurou-se, durante a prática profissional, enaltecer o valor de cada pessoa, respeitando a integridade de cada um como um ser biopsicossocial, espiritual e cultural, assim como prestar cuidados valorizando a vida e a qualidade de vida.

Nos cuidados paliativos existe a necessidade de tomada de decisões, com o pressuposto que estas devem ser compartilhadas entre o profissional de saúde, a pessoa em situação paliativa e a sua família, mas sempre com a intenção direcionada ao melhor interesse do cliente (Vidal et al., 2022). Conforme o código deontológico do enfermeiro, no artigo 83.º, pelo direito do cuidado, emerge o pressuposto de orientar a pessoa para outro profissional de saúde, que se encontre com competência para dar resposta ao problema, por forma a ser assegurada a continuidade dos cuidados, por meio de registo das observações e de todas as intervenções realizadas.

O artigo de Freitas & Zilio (2016) é concluído com a importância de ter em consideração a autonomia da pessoa, pois o direito de morrer digno não traduz, obrigatoriamente, em abdicar do direito à vida. Lima & Manchola-Castillo (2021), corroborando com os anteriores, reforçam sobre os avanços na área da saúde na relevância da bioética, quer seja nos direitos à vida, quer seja na morte. Estes autores reforçam, ainda, a importância de refletir sobre os princípios da autonomia e da dignidade em cuidados paliativos, uma vez que podem contribuir positivamente no processo da morte. No REPE, relativamente às tomadas de decisão, o enfermeiro tem uma prática de corroboração, comparativamente a outras categorias profissionais, mas provida de um nível de dignidade e autonomia na atividade profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Durante a prática profissional e os ensinamentos clínicos tivemos sempre em atenção a premissa dos direitos dos clientes, ou seja, o consentimento informado do cliente, o princípio de tratamentos individualizados, a promoção da dignidade, o respeito pela individualidade e a confidencialidade do cliente. Relembrámos uma situação em particular, em que o cliente e a sua esposa pediram para manter todas as informações clínicas apenas com estes e os seus filhos, excluindo alguns membros da sua família. Neste caso, foi respeitado a dignidade, a individualidade, os interesses e a confidencialidade da pessoa em situação paliativa.

Tivemos o privilégio de participar em reuniões multidisciplinares para discussão de casos clínicos, bem como participar, durante o Ensino Clínico II - II de EIHS CP, em reuniões de tomada de decisão partilhada, ou seja, reuniões com a presença de todos os profissionais envolvidos nos cuidados da pessoa em situação paliativa e da sua família, salvaguardando o seu melhor interesse e atendendo às suas necessidades individuais. Em todas estas intervenções da prática clínica foi tido em consideração o artigo 85.º do documento da Deontologia Profissional de Enfermagem sobre o dever do sigilo. O enfermeiro é obrigado a garantir o sigilo e confidencialidade de todas as informações sobre a pessoa-alvo dos cuidados e da sua família. Deve apenas partilhar a informação essencial para os profissionais implicados no plano de cuidados e manter o anonimato da pessoa em situações de ensino, de investigação ou até de controlo da qualidade dos cuidados.

No que concerne à autonomia do doente na tomada de decisões sobre os cuidados, recordámos uma situação em que a pessoa decidiu não continuar com a quimioterapia paliativa após ter sido informada do objetivo da mesma e dos seus efeitos colaterais, uma vez que estavam a provocar um declínio do seu estado geral. Após reunião de tomada de decisão e da conferência familiar, decidiu não continuar com o tratamento, assim como não

queria continuar com tratamentos invasivos (fazendo uma lista), mas sim ser alvo de cuidados paliativos que pudessem promover conforto e qualidade de vida. A sua decisão foi apoiada, atendendo ao respeito pela sua autonomia, e foi assegurado que toda a equipa assistente respeitaria a sua escolha.

De maneira a promover a privacidade, a dignidade e a segurança do doente, durante a prática clínica e nos estágios, mantivemos os registos de enfermagem na plataforma eletrónica de cada instituição e em documento em papel pertencente ao processo clínico em papel e, após a alta (transferência ou morte), arquivado em local seguro. Durante a prática em EIHS CP, antes de abordar o doente no contexto em que se encontrava, era prioritário otimizar o ambiente (uso de cortinas ou biombos) na avaliação ao doente e durante os seus cuidados diretos (por exemplo, na realização dos pensos dos membros inferiores – de forma a respeitar a sua intimidade e privacidade), garantindo apenas a presença dos profissionais essenciais para a intervenção em causa.

Como proposto no artigo 84.º do Código Deontológico do Enfermeiro, durante a prática profissional foi sempre garantido o dever de informar a pessoa e a sua família em situação de cuidados paliativos, durante a prestação de cuidados ao doente, assim como durante a realização de conferência familiar (quem poderia estar presente, incluindo o próprio, caso tivesse interesse; o motivo da realização da mesma; os objetivos e as opções de tratamento; esclarecimento de dúvidas; clarificação sobre os cuidados paliativos e sobre as expectativas do diagnóstico, do prognóstico e dos tratamentos; as necessidades da família e questões éticas sobre alimentação, hidratação, sedação, entre outras).

Durante a prática profissional e nos ensinamentos clínicos deparamo-nos com pessoas em situação paliativa com ausência de consciência para a tomada de decisão. Um desses exemplos são as situações de últimas horas/dias de vida, em que é difícil gerir as questões éticas, ou seja, os valores morais, culturais e sociais (Baliza et al., 2015). Para o enfermeiro é essencial conhecer os valores e as crenças de vida e de morte do cliente para auxiliar o processo de tomada de decisão. Na abordagem a nível espiritual, a equipa, nomeadamente o enfermeiro, deve estar atenta à avaliação desta dimensão da pessoa em situação paliativa e deve utilizar, se necessário, instrumentos direcionados (Cervelin & Kruse, 2014). Ainda, no estudo de Thiengo et al. (2019), verificou-se que existe grande relevância da avaliação da dimensão espiritual nos cuidados e na necessidade de integrá-la em todas as dimensões do indivíduo (biopsicossocial e espiritual), pois há a constatação que a combinação de crenças e dos valores da religião podem apresentar efeitos na saúde da pessoa, sejam positivos ou

negativos. Logo, cabe aos profissionais, nomeadamente ao enfermeiro especialista, assegurar o respeito pelos valores, costumes, crenças espirituais e práticas específicas da pessoa em situação paliativa e da sua família.

Aquando do estágio, recordámos uma situação específica de uma doente a realizar tratamento curativo e que estava a ser acompanhada pela EIHSCP. Durante o acompanhamento, a utente relatou a sua crença e fé num chá, afirmando ser benéfico no seu caso. Foi acolhida, escutada, e discutido em equipa os benefícios ou malefícios do chá durante o tratamento. Foram respeitadas as vontades, desejos e crenças, com pesquisa fundamentada para este caso específico.

Todas as experiências com que nos deparámos durante a vida profissional e durante os estágios reforçaram a importância de manter o princípio das normas éticas e legais, ajudando a compreender a responsabilidade de que, enquanto enfermeiros especialistas, devemos atender aos direitos dos doentes e das suas famílias durante os nossos cuidados.

2.2.2. Melhoria Contínua da Qualidade

A qualidade e a sua gestão são tópicos presentes em todas as áreas, nomeadamente na saúde. No entanto, é subjetivo definir o que é a qualidade, pois existem várias definições, independentemente da área de atuação (Rafael & Aquino, 2019).

Ao longo do tempo, a gestão da Qualidade em saúde tem promovido benefícios para o cliente, pois irá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados (Sousa & Farias, 2020). Dessa forma, restabelecer a saúde com práticas mais definidas e disseminadas na instituição, como os indicadores de qualidade, pode auxiliar a melhoria dos serviços de saúde e dos cuidados de enfermagem e enriquecer as políticas de saúde (Báo et al., 2019).

Com a criação da Ordem dos Enfermeiros (2012), a enfermagem deparou-se com o desafio de definir padrões de qualidade dos seus cuidados. Por conseguinte, os enfermeiros especialistas devem estar particularmente atentos aos aspetos relacionados com a melhoria dos cuidados, de forma a garantir a segurança e a confiança dos clientes.

O Plano Nacional de Saúde de 2015, com revisão e extensão até 2020 pela Direção-Geral de Saúde, preconiza a melhoria contínua da qualidade na área da saúde como cuidados que devem ser seguros, efetivos, equitativos e prestados adequadamente, utilizando recursos de forma eficaz, o que originará clientes satisfeitos, com as suas necessidades e expectativas correspondidas. Como tal, a melhoria da qualidade no setor da saúde é um imperativo moral.

Este mesmo Plano refere que, na área da saúde e no Serviço Nacional de Saúde, deve-se ter em conta a melhoria da qualidade na saúde através de uma resposta pragmática à sustentabilidade.

A Ordem dos Enfermeiros define os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica como um meio para a procura permanente da excelência profissional e obtenção dos “mais elevados níveis de satisfação da pessoa e família/cuidador a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica, nos diversos contextos de atuação.” (2017, p. 6). Assim, o enfermeiro especialista deve ter em consideração estes elementos, uma vez que, num contexto de prestação de cuidados complexos, são essenciais na prevenção das complicações. Direcionando para a área dos cuidados de enfermagem especializados à pessoa em situação paliativa, esta remete-nos para ter em consideração as competências definidas, os seus descritivos e as unidades de competência, sendo reconhecidas seis categorias: 1) “satisfação do cliente”; 2) “a promoção da saúde”; 3) “a prevenção de complicações”; 4) “bem-estar e autocuidado”; 5) “a readaptação funcional”; 6) “a organização dos cuidados de enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros, 2017, p. 20-23).

A interseção entre a prática da enfermagem e os princípios bioéticos constitui um importante contributo para a melhoria contínua da prática da enfermagem (Santos & Magri, 2024).

A Lei 156/2015 de 16 de setembro (p. 8080), alterado pela Lei n.º 8/2024, de 19 de janeiro, de 10 de janeiro, estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. O Artigo 109.º esclarece a excelência do exercício do enfermeiro que deve procurar exercer em toda a prática profissional, assumindo assim “Procurar adequar as normas de qualidade dos cuidados às necessidades concretas da pessoa...” (p. 8080).

A oportunidade de realizar o Ensino Clínico num serviço que possui a Acreditação da Qualidade pela Direção-Geral de Saúde, através dos Modelos de Certificação da Agência de qualidade Sanitária de Andaluzia (ACSA) que se adaptam com distinção aos critérios definidos na Estratégia Nacional para a Qualidade em Saúde, foi uma mais-valia para o desenvolvimento de competências no domínio da qualidade. Realçamos o facto do Serviço de Cuidados Paliativos ter sido a primeira Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal a ser acreditada pela ACSA, com renovação certificada em 2023.

Os protocolos de enfermagem são documentos fundamentais cujo objetivo é padronizar os cuidados e garantir as boas práticas em enfermagem. Estes contêm teoria de suporte baseada em evidência científica e constituem instrumentos de empoderamento e de transformação da prática de enfermagem (Pimenta et al., 2017). Nesta perspetiva, numa fase inicial dos Ensinos Clínicos procurou-se os protocolos existentes, bem como conhecer toda a estrutura, organização, dinâmica e funcionamento dos locais. No nosso entender, este passo foi fundamental para a promoção da qualidade e segurança dos cuidados prestados nestes contextos específicos. Esta atividade permitiu-nos também uma reflexão, como futura enfermeira especialista, sobre a importância de identificar necessidades de melhoria contínua da qualidade. O Serviço de Cuidados Paliativos não possuía na sua constituição uma EIHSCP com intervenção do enfermeiro, pelo que vimos nesta limitação uma oportunidade de desenvolver um projeto de intervenção de melhoria contínua nos cuidados (Apêndice A). Como consta na Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, esta equipa deve estar integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição.

De acordo com esta legislação, as EIHSCP devem prestar a sua intervenção de aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos a profissionais dos serviços intra-hospitalares, assim como à pessoa em situação paliativa e à sua família. Devem, ainda, prestar assistência na elaboração e execução do plano individual e integrado de cuidados aos clientes internados no internamento dos serviços do intra-hospitalar. Portanto, numa fase inicial do estágio em contexto de EIHSCP, procurou-se compreender o processo de criação, implementação e organização destas equipas, tendo sido consultados os protocolos para realizar o apoio e/ou consultadoria diferenciada nos diferentes serviços. Adicionalmente e sempre que necessário, colaborámos e preparámos o material indispensável, de forma a promover segurança para o cliente e para todos os profissionais da equipa assistencial de cuidados paliativos.

Durante a consultadoria e apoio no Intra-hospitalar foi importante observar o papel do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa. O tutor desempenhou um importante papel na nossa orientação e supervisão, contribuindo para que estivessem cumpridos os critérios de qualidade e segurança nos cuidados. Recordamos que estes cuidados, de acordo com Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e em concordância com a Organização Mundial de Saúde, são uma responsabilidade ética global e “uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Aliviar

o sofrimento, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global...” (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023, p.5).

Numa outra perspetiva, no que concerne à preparação, administração da medicação e respetivos ensinamentos aos familiares/cuidadores, tivemos em consideração a prevenção de riscos para o doente. Houve ainda a preocupação de validar os nove certos na administração da medicação: medicação certa, cliente certo, dose correta, via certa e indicada, horário correto, registo certo, ação certa, forma farmacêutica certa e a monitorização correta (Silva et al., 2018). É, também, da responsabilidade do enfermeiro especialista garantir a segurança na administração dos medicamentos em todas as ocasiões da prática clínica. Neste contexto de cuidados, o uso dos medicamentos em perfusão pode ser considerado uma alternativa segura, pois os riscos de complicações são normalmente reversíveis e constituem um baixo potencial de causar danos ao cliente (Guedes et al., 2019). Constatou-se, ainda, que a administração de medicação subcutânea direta está associada, em alguns casos, a dor e a desconforto local, podendo comprometer a adesão ao tratamento pelo doente. Neste sentido, o foco atual é procurar inovações centradas no doente para ajudar a promover soluções de administração de medicação subcutânea de alta dose e alto volume, de forma a serem bem toleradas (Mathias et al., 2024). A prescrição antecipada de medicação injetável, no alívio dos sintomas em últimas horas/dias de vida, é fundamental para um controlo eficaz dos sintomas (Bowers et al., 2024).

Os conhecimentos diferenciados do enfermeiro especialista foram imprescindíveis para a identificação de erros que colocavam em causa a segurança do doente, por exemplo, inerentes à administração de medicação através de perfusões subcutâneas e endovenosas por seringa perfusora e/ou por dispositivo de infusão subcutânea (DIB) e a manutenção dos acessos subcutâneos para administração de fármacos. Como tal, torna-se essencial validar todos os passos dos nove certos na administração da medicação, realizar um correto registo durante a monitorização, validar a eficácia da mesma em cada pessoa e comunicar de forma clara, eficaz e individualizada ao cliente antes do procedimento. No ato da preparação e administração da medicação houve em consideração a importância de manter e respeitar a assepsia e prevenir acidentes profissionais. Foi também pertinente a nossa participação na elaboração e atualização contínua da tabela de medicamentos por via subcutânea. Este documento é fundamental para facultar, aos profissionais do serviço de cuidados paliativos, uma fonte de informação segura, atualizada e de rápida consulta.

Decerto, é importante o enfermeiro especialista ter atenção a prevenção e o controlo de infeções, porque, através da prática consciente destas medidas, irá promover qualidade de vida, bem-estar e potenciar a diminuição de riscos a que estes profissionais estão sujeitos (Willians Cabral & Zildenia Oliveira Silva, 2013). Em toda a experiência profissional e nos estágios houve, como premissa, o respeito pelas normas inerentes à assepsia, sendo uma das competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica.

Uma vez que obtivemos creditação da experiência profissional no primeiro ensino clínico, faz-nos sentido referir algumas situações da nossa experiência profissional que foram relevantes para o desenvolvimento de competências. Durante a pandemia do Covid-19 exercemos funções no Serviço de Cuidados Paliativos, o que nos permitiu participar na elaboração de planos de contingência, seguindo as diretrizes da Direção Regional de Saúde e, simultaneamente, respeitando os princípios de cuidados paliativos. Por exemplo, na fase em que os familiares não podiam visitar o seu ente querido, além das informações disponibilizadas por via telefónica, foi possível organizar videochamadas para permitir a interação e o contacto entre o cliente e a sua família. Durante a experiência profissional no Serviço de Medicina Interna, houve a participação ativa como elo de cuidados paliativos em articulação com o Serviço de Cuidados Paliativos. Nas atuais funções, no Serviço de Cuidados Paliativos, somos o elemento da equipa com funções de elo das úlceras de pressão e responsável pela criação de um protocolo de avaliação das UTK.

Apesar dos estudos científicos na área das UTK serem escassos, torna-se evidente a necessidade de uma intervenção multiprofissional e da família da pessoa em situação paliativa para que se possa estabelecer um plano individual e integrado de cuidados, que seja realista e humanizado, de forma a lhe proporcionar um fim sereno, digno e humano (Aragão et al., 2022). É fundamental aprofundar a investigação na área das UTK e da *Tromboly-Brennan Terminal Tissue Injury*, envolvendo estudos com um maior número de doentes (Abreu, Simões & Figueiredo, 2024).

Além do supramencionado, acrescentámos que, durante a prática profissional, tivemos responsabilidade no núcleo de psicotrópicos e estupefacientes. Nestas funções, foram desenvolvidas competências inerentes aos riscos de infeção intra-hospitalar, na manipulação do medicamento e no registo obrigatório dos estupefacientes. Foi de extrema importância a articulação e o trabalho em equipa multidisciplinar, na qual se inclui a enfermagem, os farmacêuticos e a direção clínica. Esta responsabilidade estimulou o desenvolvimento da capacidade de pesquisa e prática baseada na evidência e a criação de

normas institucionais para facilitar todo este processo, tanto no contexto domiciliário, quanto no internamento.

Na primeira fase do Ensino Clínico foi realizada uma análise prévia sobre a necessidade de intervenção da EIHSCP no Serviço de Cuidados Paliativos. Como referido anteriormente, esta estratégia foi fundamental para, mais tarde, criarmos uma proposta de melhoria contínua da qualidade que envolvia a definição da intervenção do enfermeiro no Intra-Hospitalar na RAM.

A participação na formação dos profissionais em contexto intra-hospitalar e domiciliário, nomeadamente dos enfermeiros, iniciou-se realizando um levantamento das necessidades de formação na área dos cuidados paliativos. Estas formações tiveram o intuito de capacitá-los a cuidar da pessoa em situação paliativa com segurança, assertividade e eficiência. Os protocolos existentes e os fluxogramas recomendados para pedidos de avaliação pela EIHSCP e em contexto domiciliário foram fornecidos e explicados. No contexto domiciliário foi criado um folheto sobre: “Identificação e Avaliação da Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B). No contexto intra-hospitalar foram elaboradas as seguintes sessões: primeira e segunda sessão formativa “Identificação, Avaliação e Referenciação da Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndices C e D). Além disso, houve a transmissão de conhecimento sobre um instrumento de comunicação e levantamento das necessidades do indivíduo em situação paliativa e da sua família – o *Pallium Game* (Apêndice E).

Por fim, salientamos que os programas de melhoria da qualidade desempenham um papel relevante na implementação, desenvolvimento e promoção dos cuidados paliativos ideais (Dai et al., 2024).

2.2.3. Gestão de Cuidados

A gestão de cuidados e a gestão de equipas e dos serviços estão incorporadas neste domínio de competências. Enquanto a aquisição da gestão de cuidados está inerente a quase todos os enfermeiros, especialmente aos especialistas, a gestão de equipas e dos serviços está associado aos enfermeiros especialistas com a atribuição da competência acrescida em gestão, de acordo com o Regulamento n.º 76/2018.

Durante o mestrado, o desenvolvimento de competências neste domínio iniciou-se na Unidade Curricular de Gestão de Unidades de Saúde e de Enfermagem, através da participação em aulas e com a elaboração do trabalho intitulado “Liderança e Gestão de

Pessoas”, as quais permitiram capacitar-nos a nível de conhecimentos e desenvolvimento de aprendizagens úteis para melhorar o contexto da prática.

Em todos os estágios realizados procurámos conhecer a estrutura, a dinâmica e o funcionamento dos serviços, bem como a constituição das equipas e conhecer os protocolos existentes associados à gestão dos cuidados das mesmas (distribuição das funções e as responsabilidades associadas a cada elemento da mesma). No âmbito da gestão dos cuidados, a observação da intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa proporcionou-nos compreender o papel diferenciador que este assume nas equipas. Assim, podemos perceber que a comunicação assertiva e efetiva, a colaboração interprofissional e a formação contínua permitirão que os enfermeiros promovam suporte abrangente, compassivo e holístico à pessoa em situação paliativa e à sua família (Cordeiro et al., 2024).

Conforme estabelecido no Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024, pode ser referenciada para a equipa de cuidados paliativos especializados qualquer pessoa com diagnóstico de neoplasia, doença neurodegenerativa, insuficiência de órgão e síndrome da imunodeficiência adquirida. A referenciação deve ter em conta se existe a necessidade de controlo sintomático complexo durante o tratamento curativo, em situações potencialmente fatais em que o objetivo do tratamento passa de curativo a paliativo, em situação de diagnóstico de doenças crónicas em que existe tratamento mas o prognóstico é incerto, em doenças incuráveis desde o diagnóstico, em situações neurológicas não progressivas que provocam necessidades complexas e são ameaçadoras para a vida (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Os cuidados paliativos devem ser integrados o mais precocemente possível, muito antes do fim da vida, para que os cuidados sejam abrangentes aos doentes e aos seus cuidadores e para que estes estejam preparados para lidar melhor com o fim de vida (Iyer et al., 2022). Na continuidade dos cuidados, em todos os serviços relacionados com os cuidados paliativos, deve existir uma componente de intervenção interdisciplinar nos cuidados prestados, de forma a diminuir o número de profissionais de saúde com os quais os doentes entram em contacto para receberem cuidados paliativos (Hasson et al., 2020).

A pessoa em situação paliativa participa e deseja participar nas decisões durante todo o processo, não apenas nas intervenções médicas. Portanto, o sucesso da responsabilidade na participação do doente no processo de tomada de decisão partilhada está inerente aos profissionais de saúde e às organizações que prestam cuidados paliativos

(Kuosmanen et al., 2021). O enfermeiro é um dos profissionais que deve estar envolvido na intervenção dos cuidados paliativos e deve trabalhar em equipa com outras categorias profissionais (Cunha & Carneiro, 2023).

Através de Morrison (2018), constatámos que os cuidados paliativos oferecem uma solução para os doentes que vivenciam sofrimento e proporcionam melhoria da qualidade de vida e dos cuidados. O acesso aos cuidados paliativos tem sido visto como um desafio no serviço de saúde porque, como nos remete o estudo de Abel et al. (2021), existem dúvidas sobre a questão do acesso e do que um serviço pode fazer, em vez de integrá-lo como um aliado em todo o processo. Esta realidade foi identificada durante o nosso percurso profissional e durante os estágios, em particular em contexto das EIHSCP, pois o pedido de avaliação de consultadoria e/ou apoio foi realizado numa fase avançada da doença ou até mesmo em últimas horas/dias de vida, o que dificultou todo o processo de tomada de decisão.

Os cuidados paliativos podem e devem ser implementados durante a terapêutica dirigida à cura e à doença (crónica), pois esses cuidados aumentam o valor dos cuidados de saúde (Capelas et al., 2016). O trabalho em equipa é visto como uma das soluções para poder melhorar a prestação de cuidados e a segurança do doente (Ghezeljeh, Gharasoflo & Haghani, 2021). Para isso, é essencial melhorar o conhecimento e as habilidades, promover uma comunicação eficaz e assertiva, construir uma confiança recíproca, reduzir a rotatividade, ter uma equipa razoável, dividir responsabilidades e cultivar a consciência na equipa (Zhao et al., 2021). O papel do enfermeiro é essencial como mediador em todo o processo em cuidados paliativos, proporcionando um cuidado holístico e adequado às necessidades individuais de cada pessoa (Perez et al., 2024). De forma a otimizar o processo de cuidados na tomada de decisão e consequentemente prestar uma prática fundamentada, atualizamo-nos na legislação prevista em Portugal, em artigos científicos atuais e nas normas inerentes a cada serviço.

Sobre a importância da gestão dos cuidados e da liderança nas EIHSCP, recordámos o Ensino Clínico da Unidade Curricular de Estágio com Relatório, no qual foi essencial o trabalho em equipa para a intervenção neste contexto particular, pois lida com diferentes equipas de especialidades distintas onde o doente está inserido, assim como presta apoio e consultadoria em cuidados paliativos. Neste sentido, tivemos consciência do valor do papel de cada membro da equipa, potenciador de um ambiente de respeito e essencial para os cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e à sua família. Durante este percurso foram identificados alguns casos clínicos que necessitavam de apoio psicológico e que foram

referenciados para o profissional diferenciado nessa área – o psicólogo, garantindo cuidados alicerçados numa abordagem holística e nos cuidados integrados em equipa.

No que concerne à delegação e supervisão, estas são competências de liderança essenciais aos enfermeiros durante a prática, pois os assistentes operacionais têm-se tornado profissionais com destaque durante os cuidados prestados (Walker et al., 2021). Uma das definições para a delegação de tarefas foi estabelecida pela *American Nurses Association*, em conjunto com o *National Council of State Boards of Nursing*, em que a descrevem como um processo em que o enfermeiro direciona outro indivíduo para a realização de determinadas tarefas com a preparação necessária para as executar. A responsabilidade legal de quem delega as tarefas - o enfermeiro - recai sobre o responsável pelos resultados do que foi delegado (Barrow & Sharma, 2018). Portanto, o processo de delegação de tarefas e atividades, pela *American Nurses Association*, contempla cinco direitos de delegação para auxiliar os profissionais a tomarem decisões seguras, a saber: a tarefa certa, a circunstância certa, a pessoa certa, a supervisão certa, a direção e a comunicação certa (Barrow & Sharma, 2018). Conforme previsto pelo artigo 10.º, do REPE, a delegação de tarefas por parte dos enfermeiros deve ser feita considerando a preparação adequada do profissional para poder executá-las, com segurança, qualidade e de acordo com o grau de dependência de cada pessoa. Ressalvando ainda o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, alterado pela Lei n.º 8/2024, de 19 de janeiro, o artigo 109.º - Da excelência do exercício - determina que o enfermeiro deve garantir a qualidade e assegurar a continuidade dos cuidados, nomeadamente nas atividades delegadas, assumindo a responsabilidade.

Durante a criação da equipa do HNSAA, relembrámos a importância da criação de fluxogramas e da formação diferenciada dos assistentes operacionais, por forma a capacitá-los a prestarem cuidados com segurança e qualidade, de maneira a atender às necessidades de dependência de cada doente. Aquando da nossa experiência profissional e dos Ensinos Clínicos, a supervisão das tarefas delegadas passa pela monitorização e acompanhamento dos cuidados prestados, formação contínua e com reformulações justificadas dos modelos/guias criados para a prestação dos cuidados por parte destes profissionais e na prestação de cuidados paliativos atendendo às diferentes fases dos cuidados. As alterações realizadas na prática dos cuidados devem resultar em serviços mais seguros e de qualidade na área da saúde (Sousa & Mendes, 2019). Os atributos essenciais, na gestão dos cuidados de enfermagem, devem existir numa articulação entre a gestão, o cuidar, a liderança, a comunicação, a interação, a tomada de decisão e a cooperação (Mororó et al., 2017). De

acordo com estes mesmos autores, a prática de gestão pelo enfermeiro deve estar presente num modelo de gestão vinculada ao cuidar (Mororó et al., 2017). Nesta mesma linha de pensamento, é essencial existir, na gestão dos cuidados, processos e estratégias que resultem na redução da possibilidade de ocorrer falhas na segurança dos cuidados à pessoa e, assim, potenciar a identificação de erros e das consequências que podem surgir (Gonçalves et al., 2018).

A reflexão sobre as práticas de gestão de cuidados agregará um grande valor aos utentes. A implementação de estratégias eficientes e adequadas a uma melhoria contínua agrega valor ao negócio, aumenta a receita e melhora a qualidade dos cuidados (Brancalion & Lima, 2022). Como aborda Soder et al. (2020), os enfermeiros, aquando da prática de gestão dos cuidados, estão a contribuir para uma organização do ambiente de trabalho e da qualidade dos cuidados prestados. Assim, as medidas preventivas a serem consideradas são, em primeira linha, a formação contínua dos profissionais de saúde, sendo esta direcionada para os cuidados com segurança, como a higienização das mãos, a notificação dos efeitos adversos e o exercício de uma comunicação efetiva (Gonçalves et al., 2018).

Durante a prática clínica foi relevante e importante participar em atividades formativas que promovessem a segurança do utente e dos profissionais. A declaração de lapsos (físicos, químicos ou mecânicos) foi um dos pontos adotados entre a equipa de saúde, na medida que promovem a segurança dos cuidados ao doente. A plataforma de risco clínico e não clínico é um exemplo, como observada em um dos locais do ensino clínico e de prática profissional. Além disso, a discussão em equipa foi essencial para prevenir eventuais novas situações e a sua ocorrência, assim como assegurar que todos os cuidados prestados estavam de acordo com as políticas institucionais e da legislação vigente.

A liderança em enfermagem é um assunto complexo e rigoroso na área da saúde, pois o papel do líder em enfermagem tem recebido cada vez mais atenção nas organizações a nível nacional e internacional (Charalambous, 2023). A liderança em enfermagem deve ter em conta a liderança de evolução e de partilha em enfermagem e na saúde, pois é determinada pela qualidade do trabalho em equipa e pelos diferentes sistemas, com o intuito de obter uma resposta rápida, eficaz e sustentável aos fenómenos complexos (Stein Backes et al., 2022). O líder em enfermagem realiza tarefas desafiadoras e dinâmicas, que exigem uma mudança constante para atingir os objetivos organizacionais, mas mantendo-se fiel aos valores da profissão de enfermagem (Charalambous, 2023). Dessa forma, os comportamentos de liderança direcionados aos relacionamentos melhoram direta e

indiretamente os resultados na prestação de cuidados, beneficiando o doente (Akbiyik et al., 2020).

2.2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

De acordo com o regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, este refere que é de extrema importância o autoconhecimento, a assertividade e uma prática especializada baseada na evidência científica. Esses princípios são essenciais para a prestação dos cuidados de enfermagem de alta qualidade e para a continuação do desenvolvimento das competências profissionais do enfermeiro.

O desenvolvimento das aprendizagens, a nível académico, iniciou-se após a licenciatura em enfermagem, com a identificação da necessidade de realizar a pós-graduação em cuidados paliativos e, por fim, no mestrado em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa. A consciencialização, enquanto pessoa e enfermeiro, são aspetos fundamentais a considerar como parte integrante do desenvolvimento das aprendizagens. Uma etapa importante deste processo poderá ser o mestrado, em que a correlação entre o pensamento crítico, a reflexão crítica e a capacidade do enfermeiro aplicar os conceitos aprendidos na prática clínica será aprimorada (Harley, 2023).

Durante a formação dos enfermeiros é essencial incluir métodos pedagógicos que promovam o desenvolvimento do pensamento reflexivo, reforcem o planeamento antecipado, criem um ambiente adequado e potencializem a partilha, o respeito pedagógico, a valorização dos pontos positivos, a paciência e a motivação (Oliveira et al., 2024).

A realização do projeto de autoformação, inerente ao Ensino Clínico II, foi um marco importante no desenvolvimento das nossas competências, pois a aprendizagem baseada no projeto tem contribuído para melhorar a qualidade da educação, mostrando impacto relevante na melhoria dos resultados atingidos na aprendizagem e nos projetos (Goldman, 2020).

Nos cuidados de enfermagem, em contexto dos cuidados paliativos, a abordagem holística deve fazer parte da nossa intervenção, quer a nível pessoal, quer a nível profissional. A conexão ao significado de esperança e de paz, assim como promover um tempo para avaliação das suas necessidades, são aspetos fundamentais às origens da área da enfermagem (Miller, Addicott & Rosa, 2023).

O desenvolvimento da resiliência, incorporado no ensino e na prática, como a autoeficácia, a capacidade de reflexão e a autoconfiança são essenciais para lidar com os desafios da aprendizagem da prática profissional (Walsh et al., 2020). Ser resiliente e ter qualidades de resiliência têm um impacto relevante na saúde e no bem-estar do enfermeiro, em que se integram métodos de prática reflexiva com o intuito de promover a autoconsciência e o autocuidado (Snow, Brown & Scheller, 2024). Essas estratégias contribuirão para a prosperidade e evolução nos cuidados prestados ao cliente e às suas famílias. A participação no *Webinar* “Mais do que trauma: Resiliência”, realizado no dia oito de fevereiro de 2024, promoveu o enriquecimento e o aprofundamento do conhecimento sobre este tema.

A valorização da pessoa que subsiste em cada profissional deve existir no ensino dos cursos de enfermagem, pois, em todo o momento, lidamos com as nossas posturas, sentimentos e valores, sendo um desafio constante na formação do enfermeiro (Sandvik & Hilli, 2023). Devido aos desafios no setor da saúde, é importante refletir na educação em enfermagem, principalmente no que concerne aos enfermeiros possuírem habilidades técnicas e sociais, como pensamento crítico, trabalho em equipa, comunicação eficaz e confiança (Widad e Abdellah, 2022). A capacidade do enfermeiro desenvolver habilidades de pensamento crítico e de resolução de problemas na enfermagem deve ser apoiada em aprendizagens que complementem a prática e resultem em melhores resultados para o cliente-alvo dos cuidados (Yeung et al., 2023).

Aquando dos estágios, procurámos realizar uma autoavaliação contínua, na qual registamos os sentimentos, as emoções e os desafios que enfrentámos diariamente ao cuidar dos clientes e das suas famílias, bem como da interação com os diversos elementos das equipas. Esta prática resultou na identificação dos aspetos fortes, assim como dos domínios a melhorar. Aquando da leitura e reflexão das narrativas sobre as experiências vivenciadas, foram identificados benefícios no método de aprendizagem e no desenvolvimento profissional contínuo dos enfermeiros (Errasti-Ibarrondo, Choperena & Wilson, 2023).

Durante o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, procurámos capacitar-nos de uma comunicação eficaz e assertiva nas “passagens de turno”, nas reuniões de tomada de decisão partilhada e nas reuniões multiprofissionais, onde são discutidos os casos clínicos e os planos de cuidados do cliente e da sua família. O sucesso da comunicação adequada e assertiva envolve a necessidade de treino contínuo, melhorando os resultados dos cuidados e da segurança para o cliente (Chen et al., 2023). Para a eficácia da comunicação nessas

reuniões, procurámos manter-nos atualizados através da leitura de artigos científicos recentes, por forma a partilhar esses conhecimentos com toda a equipa, potencializando a implementação de práticas eficazes e seguras no exercício clínico dos cuidados paliativos. A discussão de informações precisas e detalhadas para a tomada de decisões eficazes e éticas é essencial na prática dos cuidados paliativos (Rachels & Rachels, 2019). A participação no *webinar* “A importância da dimensão espiritual para a pessoa com doença incurável e/ou grave: o papel do enfermeiro”, realizado no dia sete de fevereiro de 2024, potencializou o aumento das aprendizagens sobre esse tema essencial na prática dos cuidados paliativos.

A abordagem personalizada e em equipa multidisciplinar é fundamental nos cuidados de dignidade, de conforto e qualidade de vida e imprescindíveis à pessoa em situação paliativa e da sua família (Perez et al., 2024). Logo, a componente teórico-prática é necessária no processo de formação dos profissionais, especialmente na área dos cuidados paliativos (Pereira, De Andrade & Theobald, 2022). Durante a realização do Ensino Clínico II (Módulo I e II) foram identificadas as necessidades formativas dos enfermeiros das respetivas equipas. Participámos na elaboração e formação no contexto domiciliário e no intra-hospitalar. A presença como formanda no Curso Básico de Cuidados Paliativos na ULS do norte do país, nos dias seis a oito de fevereiro de 2024, resultou na capacitação e desenvolvimento das competências adquiridas ao longo do tempo.

O desenvolvimento das aprendizagens profissionais é um processo contínuo e necessário à enfermagem. Portanto, é essencial continuarmos o desenvolvimento da aquisição de competências em todos os domínios desta especialidade, no contexto na prática em que estamos inseridas.

2.3. Desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista à Pessoa em Situação Paliativa

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos estima um aumento dos clientes que necessitam de cuidados paliativos em Portugal devido ao aumento do envelhecimento da população e das doenças associadas, nomeadamente as degenerativas e as oncológicas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). No futuro, os idosos serão os principais destinatários dos cuidados paliativos, pois este grupo etário apresenta diversas comorbilidades (Nicholson et al., 2023 & Binns-Emerick et al., 2024). O aumento das doenças crónicas e dos períodos prolongados de perda de autonomia associados às comorbilidades do indivíduo, a diminuição do número das famílias numerosas, o aumento

da industrialização e a entrada da mulher no mercado laboral têm influenciado o apoio aos doentes crónicos, implicando novas organizações do sistema familiar e do sistema de saúde (Neto, 2016a).

De acordo com os indicadores de saúde de 2021 na RAM, a morbilidade crónica tem vindo a aumentar desde 2018, cuja percentagem de população com uma doença crónica ou um problema de saúde prolongado passou de 36,4% para 45,3%. As principais causas de morte nesta região são as “Doenças do aparelho circulatório”, seguidas dos “Tumores malignos” e das “Doenças do aparelho respiratório” (Direção Regional de Estatísticas da Madeira, 2021). Esta informação permite-nos refletir sobre o aumento das doenças graves com evolução prolongada e o conseqüente aumento do número de doentes internados nos diferentes serviços intra-hospitalares a necessitar de cuidados paliativos. Nesta perspetiva, é evidente a importância das equipas de cuidados paliativos especializadas e compostas por profissionais com formação avançada.

Os enfermeiros deverão integrar estas equipas especializadas em cuidados paliativos e, para tal, deverão idealmente possuir um conjunto de competências, como descrito no Regulamento n.º 429/2018. No nosso caso, o percurso para o desenvolvimento desta competência decorreu em diferentes contextos: na nossa prática profissional (em contexto de cuidados paliativos complexos), quando frequentámos o curso de pós-graduação em Cuidados Paliativos e no presente mestrado. Nos parágrafos seguintes, realizámos uma descrição analítico-reflexiva do nosso percurso de aprendizagem e desenvolvimento das diferentes competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa, como estabelecido no Regulamento n.º 429/2018.

2.3.1. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida

O acesso da pessoa em situação paliativa às equipas de cuidados paliativos especializados efetua-se através de um processo de referenciação, o qual, preferencialmente deve ser realizado pelo médico assistente. Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012), a pessoa em situação paliativa pode ser referenciada pelo médico assistente hospitalar, pelo médico de família ou pelas equipas de saúde, assim como por um familiar ou pelo próprio doente.

A pessoa em situação paliativa e a sua família são sujeitas a uma série de mudanças marcantes, quer no conhecimento do diagnóstico, dos tratamentos e do prognóstico, quer em outros momentos que vivenciam ao longo do processo de doença grave, nomeadamente o luto. Desta forma, a pessoa em situação paliativa e a sua família deparam-se com mudanças que acarretam alterações significativas na sua vida, com mudanças de papéis, de processos ou de estados, o que podem gerar mudanças de comportamentos e, assim, originar uma mudança na definição de si próprio no contexto social (Lima et al., 2016).

Os enfermeiros prestam cuidados de acordo com o modelo teórico, que orienta a práxis da enfermagem, nomeadamente no planeamento e na execução de cuidados. Durante os ensinamentos clínicos deste mestrado, assumimos o modelo da Teoria das Transições, uma vez que esta teoria considera existir uma mudança na vida, nas habilidades, nas relações e no estado de saúde individual, abrangendo os domínios biológico, fisiológico e psicossocial (Meleis, 2010). As transições que a pessoa enfrenta durante o processo de doença também podem estar associadas aos cuidados prestados no domicílio, no internamento do Serviço de Cuidados Paliativos, no ambulatório e/ou no intra-hospitalar. A pessoa em situação paliativa vivencia uma ou mais transições, como é o exemplo da transição dos cuidados hospitalares para os cuidados domiciliários (Hooley et al., 2024).

Durante o processo de doença grave existem fatores determinantes no processo de transição da pessoa em situação paliativa e da sua família. Estes podem ser na dimensão física, na psicológica/emocional, na social/familiar e na espiritual. Assim sendo, torna-se fundamental o enfermeiro intervir em todas as dimensões e adaptar-se às necessidades de cada indivíduo e da sua família (Perez et al., 2024). A Teoria das Transições permitiu que o enfermeiro possa reconhecer as dificuldades do doente e desenvolver, em conjunto com o cliente e o cuidador/familiar, estratégias para facilitar uma transição saudável, uma vez que se trata de um período de incertezas, dúvidas e conflitos (Santos et al., 2020). A aplicabilidade e a importância da Teoria das Transições são corroboradas em diversos documentos e regulamentos que regem a práxis de enfermagem em Portugal.

Nos diferentes contextos de ensinamentos clínicos e durante a prática profissional procurámos ter presente os elementos-chave para a transição em cuidados paliativos, a saber: a identificação das necessidades, a comunicação eficaz e assertiva com o doente/família, o plano individual e integrado de cuidados, a reavaliação desse plano e, por fim, a identificação da fase “últimas horas/dias de vida” (Hooley et al., 2024). Após a avaliação das dimensões física, psicológica/emocional, social/familiar e espiritual, somos capazes de identificar as

adaptações necessárias para o processo de transição, quer sejam relacionadas com a mudança de saúde/doença, quer com as alterações de papéis, quer nas interações com o ambiente social e familiar. Neste contexto, lembramos o caso de uma cliente com o diagnóstico de cancro do pâncreas sem possibilidade de tratamento curativo. A transmissão dessa informação teve um impacto emocional negativo, uma vez que a doente esperava o tratamento curativo. O processo de adaptação à nova realidade representa a necessidade de mudança física e psicológica, pois a pessoa compreende que deixa de ter a hipótese de cura. Neste caso, o nosso papel como enfermeira especialista foi desenvolver estratégias dirigidas ao impacto psicológico/emocional e à mudança de foco de tratamento curativo para a nova realidade paliativa, mas com qualidade de vida e conforto. Após o diagnóstico de *coping* comprometido, é elaborado, no plano de cuidados, as seguintes intervenções: estabelecer comunicação terapêutica, promover momentos de partilha de emoções/sentimentos sobre a doença e o seu futuro e criar uma relação empática de forma a aferir a sua compreensão sobre a sua nova realidade. Nesta situação clínica, enquanto enfermeiro especialista, promovemos suporte e estabelecemos relação terapêutica, permitindo a pessoa compreender e adaptar-se à sua nova condição, ajudando-a a encontrar novos significados e metas durante o processo de doença.

O foco da intervenção dos cuidados paliativos está cada vez mais direcionado e centrado na pessoa, devendo iniciar-se no momento do diagnóstico, intervir em todas as fases deste processo até ao momento da alta, da morte e/ou do luto. O processo de identificação e avaliação precoce, realizado pela equipa de cuidados paliativos especializada, baseia-se no Modelo Cooperativo com Intervenção nas crises, concebido por Gómez-Batiste et al. em 2005 (Capelas, Neto & Coelho, 2016). O objetivo desta intervenção é articular entre as fases curativa e paliativa no decorrer da evolução da doença e apoiar a família no processo de luto (Capelas, Neto & Coelho, 2016). Ao longo da nossa prática, pudemos constatar a importância da intervenção precoce dos cuidados paliativos especializados, mesmo nas fases do tratamento curativo, pois a pessoa vivencia uma nova transição e a nossa intervenção auxilia na obtenção de uma transição saudável. A intervenção precoce pode ter um impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e, para tal, deve existir uma clarificação do que envolve os cuidados paliativos e uma identificação das necessidades e/ou dos papéis do cliente (Goni-Fuste et al., 2023; Cerullo et al., 2023 & Xie et al., 2024). Aquando da nossa prática profissional e dos ensinamentos clínicos, pudemos refletir e corroborar a importância da intervenção precoce em cuidados paliativos, lembrando os diversos relatos dos doentes e

das suas famílias sobre o que poderia ter sido diferente ou terem feito de forma diferente, caso tivessem conhecido os cuidados paliativos antecipadamente.

Durante o contexto clínico, uma das ferramentas que utilizámos para a identificação precoce de pessoas com doença crónica avançada com necessidades paliativas foi o NECPAL (Necessidades Paliativas) (Gómez-Batiste et al., 2013). A identificação e a elaboração do diagnóstico, de acordo com as necessidades de cuidados paliativos do doente, foram uma constante na nossa prática, na medida em que atendemos a todas as dimensões da pessoa e respeitamos a sua individualidade, dignidade, compaixão e desejos/preferências. A identificação das necessidades relevantes para estas pessoas implica o reconhecimento dos seus sintomas e das suas preocupações, devendo este ser um processo contínuo (Nicholson et al., 2023).

Na fase “últimas horas/dias de vida”, a identificação e elaboração do diagnóstico, atendendo à fase final da doença, implica um plano de cuidados diferenciado e adaptado a esta realidade. O enfermeiro especialista em cuidados paliativos deve ressaltar a importância de identificar os doentes com cancro terminal nos diversos serviços que podem beneficiar destes cuidados (Yang, 2023).

Na identificação das necessidades da pessoa em situação grave recorremos à utilização de instrumentos padronizados e testados, que são adaptados a cada contexto/situação. Durante a prática clínica, constatámos que existe prevalência dos sintomas de dor e de dispneia nas pessoas em situação paliativa, contudo, há outros sintomas que geram sofrimento, nomeadamente a astenia, o *delirium*, a insónia, a caquexia/anorexia, as náuseas e/ou vómitos, a obstipação e a diarreia. Atendendo a esta diversidade de sintomas, utilizámos com frequência a ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*), que permite uma avaliação e monitorização dos nove sintomas físicos e psicológicos, permitindo que os doentes classifiquem a gravidade desses sintomas numa escala numérica (Da Rosa Monteiro, Kruse & De Abreu Almeida, 2010).

Na avaliação e monitorização do sintoma do *delirium*, a utilização da escala de NuDESC (*Nursing Delirium Screening Scale*) é uma das ferramentas usadas na prática clínica e com critérios adaptados a cada contexto. O *delirium*, um sintoma que causa sofrimento e angústia para o cliente e a sua família, é composto por cinco itens: desorientação, comportamento inadequado, comunicação desadequada, alucinações/delírio e lentificação psicomotora (Gaudreau et al., 2005).

Outro instrumento utilizado na avaliação dos clientes foi a PPS (*Palliative Performance Scale*). Esta escala de avaliação do desempenho do doente em Cuidados Paliativos permite estabelecer a funcionalidade da pessoa, assim como tem valor prognóstico (Serenio et al., 2022). A utilização da escala de *Barthel*, com o intuito de avaliar o nível de dependência do indivíduo nas atividades de vida diária, foi também frequentemente utilizada.

As escalas acima mencionadas foram uma constante na nossa prática clínica e durante a realização dos ensinamentos clínicos. No nosso entender, permitiram uma avaliação abrangente das necessidades e, por conseguinte, contribuíram para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos prestados. Elas estão presentes na prática da avaliação inicial dos casos clínicos e na construção dos planos individuais e integrados dos cuidados (diagnóstico de enfermagem, intervenções de enfermagem, resultados e reavaliação dos diagnósticos quando necessário).

Por fim, tendo em conta que os cuidados paliativos são centrados na pessoa, mas também na sua família, salientámos a utilização de outro instrumento, o *Pallium Game*, o qual tem demonstrado ser útil na avaliação das necessidades da pessoa em situação paliativa, mas também da sua família. Como já mencionado, esta ferramenta é baseada num jogo de cartas, com o intuito de identificar as necessidades e estabelecer metas de cuidados, de forma a diminuir as barreiras da comunicação entre a pessoa em situação paliativa, a família e a equipa multidisciplinar (Figueiredo et al., 2024). No subcapítulo seguinte, iremos abordar esta ferramenta com maior detalhe, dado que é também facilitadora da comunicação em cuidados paliativos.

O processo de enfermagem tem evoluído ao longo dos tempos (Garcia & Nóbrega, 2009). Numa fase inicial, incidia na identificação de um problema, na classificação de diagnósticos de enfermagem, nas intervenções de enfermagem e nos seus resultados (Garcia & Nóbrega, 2009). Contudo, atualmente, há a necessidade de validação deste processo, através da investigação científica, da avaliação dos resultados obtidos e das intervenções de enfermagem (Garcia & Nóbrega, 2009).

Durante o processo de decisão clínica, também chamado de processo de enfermagem, o enfermeiro, além de identificar/diagnosticar as necessidades do doente e da família, planeia, executa e avalia os cuidados. No contexto dos ensinamentos clínicos, utilizámos o modelo teórico de enfermagem em vigor nas instituições durante o processo de prestação de cuidados e, simultaneamente, a Teoria das Transições – *Afaf Meleis*. À luz desta teoria, é

essencial compreender o estado de consciência e a complexidade clínica de cada pessoa, pois este será o foco dos nossos cuidados. Por outro lado, a participação do cliente na elaboração do plano de cuidados é fundamental, com o intuito de incorporar as suas reais necessidades e as listas de desejos e de preferências. A compreensão do estado de consciência da pessoa em situação paliativa é essencial para a nossa prática de cuidados. A escala de *Glasgow* é um dos instrumentos que pode ser utilizada durante o processo de enfermagem para poder avaliar o estado de consciência do cliente (Farias et al., 2021). Esta possibilita identificar, rapidamente, as disfunções e mudanças dos parâmetros neurológicos, como a consciência, a sensibilidade e a motricidade (Santos et al., 2016).

Sob o nosso ponto de vista, outro aspeto importante no planeamento e prestação de cuidados é a atribuição de um enfermeiro responsável de caso, pois este é fundamental para estabelecer uma relação terapêutica de maior proximidade com a pessoa em situação paliativa e da sua família, assim como ser o mediador das situações quando necessário. Por outro lado, a presença de um profissional que esteja diretamente envolvido na situação favorece o estabelecimento de cuidados interdisciplinares integrados (Silva et al., 2018).

De acordo com Carneiro, Simões & Carneiro (2019), o plano individual e integrado de cuidados deve estar centrado no cliente, em conformidade com as suas preferências, valores intrínsecos e a sua diversidade, assim como estar projetada para a constante avaliação dessas necessidades, por forma a serem intervencionadas e satisfeitas por uma equipa interdisciplinar. Esta implementação deve ser um processo ajustável a cada cliente e família. Em vários estudos verificou-se que existe uma falta de conhecimento, preparação e suporte das equipas de saúde, a nível hospitalar e comunitário, sobre os agentes facilitadores para a elaboração do plano antecipado em cuidados paliativos (Kim & Flieger, 2023). Desta forma, foi identificada a necessidade de ferramentas e de suporte para aquisição e desenvolvimento de competências para colaborar no plano antecipado de cuidados (Kim & Flieger, 2023). Outra estratégia que pode auxiliar na elaboração do plano antecipado de cuidados é as reuniões de tomada de decisão partilhada. Essas reuniões são desenvolvidas em contexto de cuidados paliativos e, normalmente, são envolvidas a pessoa em situação paliativa, os familiares e os cuidadores (Symmons et al., 2023). Na elaboração do plano individual e integrado de cuidados é importante a articulação com todos os profissionais relevantes para a prestação de cuidados. Durante a prática clínica, verificou-se uma lacuna nesta área, com necessidade de formação.

A definição da complexidade clínica em cuidados paliativos e o uso de instrumentos adequados para avaliá-la podem facilitar a identificação, a avaliação e a promoção da qualidade de vida do cliente e, igualmente, apoiar as famílias. No entanto, estes ainda são pouco explorados (Cerullo et al., 2023). Um dos instrumentos validados em Portugal e utilizado nas instituições onde decorreram os ensinamentos clínicos foi a IDC-PAL (Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos). Esta ferramenta permite, de uma forma geral, avaliar as necessidades dependentes do cliente, dependentes da família e do meio ambiente e dependentes da organização assistencial (Alonso et al., 2020).

A complexidade clínica de um caso pode estar associada à ocorrência de sintomas em simultâneo, exigindo competências diferenciadoras de uma equipa especializada em cuidados paliativos e adaptadas a qualquer contexto clínico (domicílio, internamento, ambulatório e intra-hospitalar). Para o controlo de sintomas em cuidados paliativos é fundamental reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que podem surgir e que podem influenciar o bem-estar do doente (Neto, 2016b). As pessoas em situação paliativa necessitam e desejam a implementação de intervenções de controlo de sintomas em complementaridade ao tratamento médico da patologia que ameaça a vida (Van Veen et al., 2024).

Corroborando com o mencionado anteriormente, os princípios a serem considerados no tratamento eficaz e correto do controlo dos sintomas são: dar início a uma correta avaliação dos sintomas (contínua e regular), monitorizar os sintomas (uso de escalas sempre que exequível), concretizar uma intervenção preventiva (criar um guia terapêutico com medicação regular/domiciliária, pautada e com medicação em SOS), realizar um plano terapêutico (incluir medidas farmacológicas e não farmacológicas), adequar a via de administração a cada caso (a via menos dolorosa será a primeira linha) (Neto, 2017). Assim, durante o processo de controlo sintomático, estabelecemos um plano individual e integrado de cuidados, que incluiu a pessoa em situação paliativa, a família e todos os profissionais importantes no processo.

No controlo dos sintomas em cuidados paliativos é essencial priorizar os identificados pela pessoa, gerir e monitorizar os relevantes para aliviar o sofrimento e avaliar o impacto dos resultados. Na avaliação e validação dos resultados devemos, sempre que possível, escutar o *feedback* do cliente e, em caso de não ser possível, o cuidador/família. No caso de o doente estar internado no contexto intra-hospitalar, os profissionais das

respetivas equipas assistentes, nomeadamente o enfermeiro, são fundamentais para controlar, monitorizar e avaliar os resultados.

A dor tem um grande impacto na qualidade de vida da pessoa e do seu cuidador/família (Pina, 2016). O controlo da dor deve ser uma prioridade na prestação dos cuidados paliativos, na promoção do conforto e da qualidade de vida (Gomes-Ferraz et al., 2022; Yang et al., 2023 & Hedman et al., 2024). O sintoma da dor e os restantes sintomas da pessoa em situação paliativa devem ser avaliados na globalidade e deve existir um plano de cuidados de controlo, através do trabalho em equipa interdisciplinar (Gomes-Ferraz et al., 2022).

Num estudo recente, foi possível comprovar o que verificamos na prática clínica, em que a ocorrência da dor estava menos presente em doentes com insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica ou demência, comparativamente às pessoas com o diagnóstico de cancro (Hedman et al., 2024). No entanto, neste mesmo estudo, evidenciou-se a importância da necessidade de controlar a dor em doentes nas “últimas horas/dias de vida”. No controlo da dor tem-se verificado uma boa relação com o controlo da depressão, ansiedade e bem-estar espiritual (Yang et al., 2023). A presença da dor está igualmente associada ao envelhecimento e às inerentes comorbilidades, pois estas particularidades podem afetar a forma como o cliente transmite adequadamente a sua dor. A avaliação da dor pode estar comprometida em doentes com alterações neurológicas, nomeadamente na demência, na doença de *Parkinson* e no acidente vascular cerebral (Tagliafico et al., 2024).

Em clientes em fase avançada, o tratamento da dor depende de diversos fatores significativos, como a abordagem multidimensional e a monitorização da dor como uma abordagem complexa (Hait, 2024). Atendendo ao tipo de dor (dor nociceptiva, inflamatória, neuropática, disfuncional ou mista), existe um grande desafio para as equipas de cuidados paliativos, pois torna-se essencial compreender esta temática e considerar a melhor escolha de tratamento para cada cliente (Hait, 2024). Na avaliação da dor na prática clínica, é universal o uso da escala numérica e verbal de avaliação da dor. Outro instrumento notório, aplicável na avaliação da dor em idosos ou em pessoas com alterações cognitivas cuja avaliação da dor está comprometida por incapacidade de autoavaliar, é a PAINAD-PT (*Pain Assessment in Advanced Dementia*) (Batalha et al., 2012).

Durante a nossa prática clínica, tivemos uma atenção redobrada sobre o sintoma da dor e a necessidade de controlá-lo com medidas farmacológicas e não farmacológicas. É fundamental o enfermeiro especialista na pessoa em situação paliativa ter competências

diferenciadoras no controlo deste sintoma. O sintoma da dor deve ser avaliado na globalidade, ou seja, a dor total, pois pode estar associada a aspetos inerentes às dimensões físicas, psicológicas/emocionais, sociais/familiares e espirituais da pessoa em situação paliativa (Perez et al., 2024). São diversos os desafios enfrentados pelos enfermeiros no controlo da dor total, o que implica a necessidade de formação avançada (Pereira et al., 2022). Este princípio assemelha-se à importância de o enfermeiro poder ajudar no suporte e controlo da dor, através de intervenções não farmacológicas e apropriadas às necessidades da pessoa em situação paliativa (Van Veen et al., 2024). Durante os ensinamentos clínicos, no contexto domiciliário e no intra-hospitalar, fornecemos consultoria e apoio aos enfermeiros das diversas equipas relativamente ao controlo da dor dos doentes em cuidados paliativos, bem como foi realizado ensinamentos às suas famílias sobre estratégias a adotar na gestão da mesma.

A dispneia é outro sintoma frequente e provoca angústia na pessoa em situação paliativa, em fase avançada, oncológica ou não oncológica, sendo um dos sintomas de difícil gestão devido à sua complexidade e à etiologia multifatorial (Severino, 2020). Segundo Schwingel et al. (2022), a identificação da pessoa em situação paliativa e da sua família deve envolver uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, pois com a progressão da situação de doença são relatados diversos sintomas. A dispneia está entre os sintomas mais prevalentes, com uma prevalência superior a 50% em clientes com progressão da doença de base, no que concerne à neoplasia do pulmão, doença obstrutiva crónica avançada ou falência cardíaca.

Nas “últimas horas/dias de vida” existe um declínio do estado geral, surgindo sintomas característicos da progressão da doença e da falência multiorgânica. A sede e a boca seca são sintomas prevalentes e torna-se essencial prestar cuidados de higiene oral regulares para aliviá-los (Lythell et al., 2024). Contudo, na prática e na literatura, foi verificado que os enfermeiros têm diversos pensamentos e experiências sobre este sintoma e relatam a necessidade de maior evidência científica e diretrizes nesta temática (Lythell et al., 2024). A fadiga é outro sintoma frequente e doloroso, principalmente na pessoa em “últimas horas/dias de vida”, sendo essencial desenvolver, no plano de cuidados, uma correta identificação, avaliação, diagnóstico e plano/tratamento deste sintoma (Mochamat et al., 2023).

Para controlar sintomas em cuidados paliativos, o trabalho em equipa é fundamental, pois, em determinados sintomas e atendendo à fase de evolução da doença,

temos de ponderar a necessidade de articulação com outros profissionais. Por exemplo, no caso de sintomas relacionados com a alimentação, como a dificuldade na deglutição, as náuseas/vómitos, a xerostomia ou a fadiga, poderá ser benéfico a implementação de estratégias em articulação com a nutricionista (Moura et al., 2023). De igual forma, podemos articular com a terapeuta da fala nas situações de disfagia. Existem estudos que documentam o impacto positivo deste tipo de intervenção em cuidados paliativos (Roque & Ferreira, 2024). Os terapeutas da fala pode também auxiliar e capacitar as pessoas com distúrbios/alterações da comunicação para que possam expressar autonomamente as suas experiências e necessidades mais significativas (Dias et al., 2024 & Chahda et al., 2024). Estes são dois exemplos da importância do trabalho em equipas multidisciplinares e interdisciplinares em cuidados paliativos e que pudemos experienciar durante o nosso percurso académico e profissional. Esta experiência foi fundamental para compreender a importância desta articulação na promoção do bem-estar e melhoria da qualidade de vida à pessoa em situação paliativa.

Como referido nos parágrafos anteriores sobre o controlo de sintomas, prestámos cuidados auxiliados de medidas farmacológicas e não farmacológicas e que são fundamentados na evidência científica. Relativamente às medidas não farmacológicas, atuámos conforme o sintoma e à individualidade da pessoa. Os sintomas onde implementámos as intervenções não farmacológicas com maior frequência foram: a dor muscular (por exemplo, massagem); o prurido (creme Aveeno®); a boca seca e a xerostomia (cuidados de higiene oral, aplicação de Xeros® – substituto salivar, alimentos frios); o desconforto generalizado (posicionamentos, massagem corporal de relaxamento) e a ansiedade (técnicas de controlo respiratório e de relaxamento, musicoterapia). Por outro lado, procurámos também atender ao conforto através da gestão do ambiente (silêncio, adequação da luminosidade, temperatura adequada, respeitar os períodos de descanso). Realçámos que, em todas as intervenções não farmacológicas implementadas, cumprimos o princípio da autonomia da pessoa, da tomada de decisão informada e o respeito pelos desejos e preferências.

As urgências em cuidados paliativos são uma definição complexa, pois devem ser determinadas, principalmente, pelo contexto clínico do que pelo episódio agudo em si. Portanto, qualquer alteração clínica inesperada que provoque stress pode constituir uma emergência em cuidados paliativos (Gonçalves & Oliveira, 2016, p.529). Neste contexto, cabe à equipa de cuidados paliativos estar atenta à evolução clínica, prevendo

antecipadamente possíveis situações de agudização e estabelecendo um plano de cuidados antecipado adequado e individualizado. As situações de urgência em paliativos são desafiantes para os profissionais de saúde porque estes precisam perceber se os sintomas estão associados à evolução da doença de base, se são reversíveis, se é benéfica uma investigação ou se existe opção de utilização de tratamentos fúteis (Gonçalves & Oliveira, 2016). Recai sob os profissionais de saúde a responsabilidade de elaborar um plano antecipado de cuidados paliativos nas situações de urgência, incidindo sobre o objetivo primordial dos cuidados paliativos: aliviar o sofrimento e promover qualidade de vida ao cliente e à família/cuidador (Gonçalves & Oliveira, 2016).

As potenciais urgências em cuidados paliativos como a compressão medular tumoral, a hemorragia terminal massiva, a asfixia e as crises convulsivas, são previsíveis, de acordo com a progressão da doença (Gonçalves & Oliveira, 2016). Os doentes, ao desenvolverem complicações agudas, devem ser admitidos no internamento de uma Unidade/Serviço de Cuidados Paliativos, visto serem os locais ideais para controlo dos sintomas (Hui, Paiva & Paiva, 2023).

Ao longo da nossa prática profissional foram diversos os casos que prestámos cuidados paliativos em situação de urgência. Seguidamente, lembrámos uma situação vivenciada durante o ensino clínico em contexto intra-hospitalar: Cliente do sexo feminino, de 79 anos, viúva e com duas filhas, a residir em casa de uma das filhas. Tinha o diagnóstico de Carcinoma das células escamosas da hemiface direita com ferida maligna, submetida a excisão, aparentemente completa, em maio/2022. Em novembro/2023, tem aparecimento de tumefação e rubor na região pré-auricular direita, com crescimento exuberante e exsudação purulenta. Nos últimos meses, estaria a recuperar alguma mobilidade (AVC há 5 anos) e surgiu o quadro clínico de dor e hemorragia decorrente da ferida maligna da hemiface direita. A hemorragia é um sintoma com grande impacto no cliente e na família, que carece da atuação urgente da equipa de cuidados paliativos especializada, principalmente dos enfermeiros, utilizando medidas farmacológicas e não farmacológicas (European Oncology Nursing Society, 2015). A equipa realizou a avaliação de acordo com as dimensões da pessoa e da sua família. Na dimensão física, apresentava dor neuropática e irruptiva (escala numérica 4/10), insónia, hemorragia e risco de hemorragia potencialmente fatal e uma autoimagem alterada. Na dimensão psicológica/emocional, a doente e a sua família foram informadas do diagnóstico e do prognóstico, esta apresentava sofrimento pela alteração da autoimagem, baixa autoestima e humor triste. Na dimensão social/familiar, tratava-se de

uma cliente viúva, com duas filhas, a viver com uma delas. Na dimensão espiritual/existencial, era católica, com descrença em Deus devido à situação de doença, preocupada e triste. Na perspetiva de melhorar a comunicação, realizar levantamento das necessidades e estabelecer um plano individual e integrado de cuidados, foi realizada a conferência familiar, no espaço de 48 horas após a primeira avaliação da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos. Nesta reunião aferimos que a cliente e a família apresentavam vínculos afetivos familiares bem estabelecidos que sustentavam o sentido de vida e uma das filhas manifestou medo pelo risco de hemorragia. Assim, procedemos à elaboração do plano individual e integrado de cuidados: controlo de sintomas com medidas farmacológicas e não farmacológicas; tratamento da ferida maligna, atendendo às características e evolução (fez radioterapia com intuito hemostático e antiálgico); adequação da dieta, em articulação com a nutricionista, para diminuir a dor durante a alimentação; encaminhamento para o cuidador espiritual; promoção de momentos de comunicação, partilha de emoções, gestos de afeto e atividades de lazer; discussão e planeamento/prevenção de medidas de controlo de hemorragia *major* espontânea ou na execução do penso, com recurso a protocolo de sedação (penso realizado 3/3 dias ou em SOS, analgesia prévia à sua execução, aplicação de compressa vaselinada, uso de ácido aminocapróico); referenciação para unidade de cuidados paliativos – tomada de decisão após conferência familiar e discussão com a cliente e a filha. Após três meses da alta do contexto intra-hospitalar, a pessoa veio a falecer numa Unidade de Cuidados Paliativos com conforto efetivo e qualidade de vida.

Durante os estágios foi também fundamental ter conhecimento e desenvolver competências na prevenção, intervenção, controlo e resistência a microrganismos, nomeadamente na pessoa em situação paliativa que apresenta o sistema imunológico comprometido. De acordo com Madeira et al. (2024), a adoção de medidas preventivas na prestação de cuidados é primordial, como, por exemplo, na redução da incidência do *delirium* associado à infeção do trato urinário. No caso acima descrito, tendo em conta a presença de uma infeção decorrente de todo o processo de doença, foi relevante a discussão em equipa sobre a pertinência da administração de antibioterapia para controlo da dor e da dispneia e, assim, promover qualidade de vida à pessoa.

No que diz respeito às vias de administração farmacológica, podemos constatar que a via subcutânea é segura, tem resultados positivos na sua utilização, é cada vez mais usada e está aprovada para administração de vários fármacos e soros (Neto, 2017). Ao longo da

nossa prática profissional temos colaborado na atualização contínua da reformulação do medicamento de uso subcutâneo, nomeadamente os antibióticos, para que a utilização dos mesmos possa ser realizada com segurança e baseada em evidência científica. Por outro lado, em contexto domiciliário ou aquando da alta, procurámos explicar aos familiares os cuidados associados a esta via de administração, nomeadamente os relacionados com a prevenção de infeção (exemplo: execução de pensos, manipulação e administração dos medicamentos, entre outros).

Os enfermeiros especialistas na área da pessoa em situação paliativa devem possuir conhecimentos avançados sobre fármacos, nomeadamente *off-label*, ou seja, aqueles que são prescritos para uso, dose ou população diferente do que foi originalmente aprovado pelas autoridades reguladoras. Devem, portanto, ter conhecimento da lista sobre o consentimento para o uso de medicamentos *off-label*, promovendo o aumento da qualidade do tratamento e da segurança dos doentes e da tomada de decisão (Remi et al., 2021). Nesta perspetiva, foi fundamental, como enfermeira especialista, promover formação sobre este tema aos enfermeiros das equipas comunitárias e intra-hospitalares, assim como realizar ensinios à família em contexto domiciliário.

Na enfermagem, prestar cuidados paliativos envolve prestar cuidados holísticos, cuidar minuciosamente de cada pormenor/desejo/dimensão que é importante para o cliente (Zulueta Egea et al., 2023). Na abordagem da dimensão espiritual, devemos ter em atenção que a espiritualidade é inerente à experiência humana e, sendo um processo único de cada indivíduo, pode ter um peso relevante aquando de uma situação de doença que seja ameaçadora da vida (Miller, Addicott & Rosa, 2023). Os cuidados espirituais e/ou religiosos apoiam as pessoas em situação paliativa através de um processo de construção de sentido para a vida, ajudando-as a encontrar um significado para a vivência da nova realidade (Bradford, 2023). Esses cuidados dizem respeito às crenças, sejam elas conscientes e/ou inconscientes, sobre a interpretação do fim, a moralidade, a justiça, a transcendência, o sobrenatural e o relacionamento consigo mesmo e para com os outros (Bradford, 2023).

Relativamente à dimensão espiritual, está preconizado o uso do questionário “FICA” no Serviço de Cuidados Paliativos da RAM. Esta ferramenta tem o intuito de avaliar e abordar a dimensão da espiritualidade, sendo F de Fé/Crença, I de Importância/Influência, C de Comunidade e A de Abordagem no tratamento (Andrade et al., 2020). No entanto, verificamos que na prática, este questionário não é utilizado de forma sistemática.

Como enfermeira especialista em cuidados paliativos trabalhamos em equipa, nomeadamente na dimensão social/familiar, pois a família faz parte dessa equipa e deve ser igualmente alvo da intervenção diferenciada de cada profissional. Os familiares são elementos essenciais na prestação de cuidados diretos e no conhecimento da lista de preferências/desejos dos doentes, quando não é possível aferir através do cliente. No contexto dos cuidados em “últimas horas/dias de vida” é essencial ensinar a gerir as expectativas da família, de acordo com a individualidade de cada um (Pun et al., 2023).

No desenvolvimento de competências relacionadas com a prestação de cuidados paliativos dirigidos às famílias da pessoa em situação paliativa, fazemos ainda referência à elaboração, apresentação e discussão de um mapa conceptual com os instrumentos de avaliação das necessidades da família no âmbito da Unidade Curricular - Introdução a Cuidados Paliativos. Destes instrumentos, o mais utilizado durante a nossa prática clínica foi a escala de avaliação da sobrecarga familiar de *Zarit*. Esta permite avaliar o nível de sobrecarga que é experienciado pelo cuidador de pessoas idosas com demência senil e de pessoas dependentes (Capelas & Ferreira, 2021).

Ao longo da nossa prática profissional pudemos constatar que cuidar de um ente querido com uma doença grave envolve dedicação, preocupação e prestação contínua de cuidados, que podem gerar sobrecarga aos familiares, nomeadamente no cuidador principal. A sobrecarga dos cuidadores e da família é um tema essencial na prestação dos cuidados e que deve incorporar o plano individual e integrado de cuidados, pois estes enfrentam e adaptam-se a uma série de desafios emocionais (por exemplo, o stress, ansiedade e depressão), físicos (tarefas/cuidados inerentes à dependência da mobilidade, higiene e administração de medicamentos) e financeiros (preços atribuídos aos tratamentos originando dificuldades financeiras) (Pereira Silva et al., 2024). A utilização da conferência familiar pode ser um instrumento útil a ser aplicado nesta área, pois facilitará a comunicação e a recolha de informação que permitirá estabelecer estratégias para o alívio da sobrecarga dos cuidadores/familiares. A conferência familiar será abordada com destaque no subcapítulo seguinte. A articulação com a psicóloga da equipa de cuidados paliativos especializada poderá ser relevante para atuar, com intervenções apropriadas e diferenciadoras, junto destas pessoas. Na pessoa em fase terminal, é essencial ter no plano de cuidados a promoção do conforto dirigido ao doente e à família e, por fim, identificar quem é o cuidador principal e a estrutura familiar que necessita de apoio (Neto, 2016b).

2.3.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto

O estabelecimento de uma relação terapêutica entre o enfermeiro e a pessoa em situação paliativa e o seu cuidador/familiar é uma componente integral dos cuidados paliativos focados na pessoa, com impacto positivo, terapêutico e de parceria entre os envolvidos nos cuidados (Bishaw et al., 2024). Desta forma, estabelecer relação terapêutica torna-se essencial para que as pessoas possam realizar processos de transição mais saudáveis, diminuindo o sofrimento inerente a estas situações. Esta relação é também fundamental para que a elaboração do plano de cuidados seja real, adaptado, individual e integrado nas equipas.

Como referimos no subcapítulo anterior, tivemos em consideração a avaliação das necessidades de cada caso, atendendo à avaliação de cada dimensão, para assim realizar um plano individual e integrado de cuidados e reavaliá-lo durante todo o processo de prestação de cuidados até à morte. O facto de viver mais tempo, não é sinónimo de viver melhor e a morte é uma certeza que o ser humano detém (Neto, 2016a). A morte não é uma eventualidade, mas uma realidade de algo que irá acontecer e um facto com o qual as comunidades, sociedades e, particularmente, os profissionais de saúde devem aprender a lidar (Neto, 2016a). A fase terminal não deve ser avaliada pelo tempo, mas considerada como uma situação que ocorre devido a uma doença grave, incontrolável e incurável, podendo ser vivida em horas, dias, semanas, meses ou até mesmo anos (Campos, 2020). A constatação da proximidade da morte pode desencadear, no doente e na família, um conjunto de sentimentos e emoções negativas denominada “ansiedade perante a morte” que, muitas vezes, é subdiagnosticada pelos profissionais (Figueiredo, 2019). Em nosso entender, esta deverá ser uma área de intervenção do enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa. No contexto clínico deparamo-nos com algumas destas situações, por exemplo, uma Sra. manifestou medo pela morte da mãe, referindo saber que devido ao processo de doença a mãe iria falecer, contudo não conseguia visualizar o futuro na ausência dela. Neste caso, prestámos escuta ativa e apoio, explorando as razões das emoções negativas perante a morte e o futuro, assim como foi feito o pedido de articulação com a psicologia para acompanhamento do caso, de forma a ocorrer uma transição o mais saudável possível.

As fases do luto, de acordo com a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, são: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Normalmente, são fases vivenciadas pela pessoa após o diagnóstico de uma doença grave/incurável e aquando da morte de um ente querido (Netto, 2015). Efetivamente, tanto o doente como as famílias, devido às experiências vivenciadas da doença e das perdas consecutivas até à morte, necessitam da intervenção atempada dos profissionais de cuidados paliativos especializados (Pimenta & Capelas, 2020), nomeadamente do enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa. As intervenções na gestão do luto devem ter início no fim de vida do ente querido (Sousa, Ferreira, & Guedes, 2023) e podem fazer diferença no processo do luto (Condeças, Deodato, & Franco, 2021). Durante a prática profissional, foram diversas as estratégias implementadas durante esta fase, procurando adaptá-las aos contextos clínicos nos diferentes serviços de cuidados paliativos.

O luto antecipatório é um mecanismo usado para lidar com a finitude próxima de um ente querido (Sales da Silva & Gonçalves Coutinho, 2022). O diagnóstico de cancro é uma das situações mais frequentes na vivência do luto antecipatório, pois atinge todas as dimensões, fazendo com que seja necessária a intervenção de toda a equipa para promover suporte e apoio (Ondere Neto & De Macedo Lisboa, 2017). Ao longo da nossa prática clínica, deparámo-nos frequentemente com situações de luto antecipatório, resultante de diversas perdas que surgiram durante este processo. Neste aspeto, lembrámo-nos um jovem em que a família, sobretudo os pais, aquando do diagnóstico de cancro sem indicação para tratamento curativo, vivenciavam uma tristeza profunda e angústia antes da morte do filho. Numa fase inicial, a família demonstrou sinais evidentes de negação e raiva porque o futuro era uma incógnita e o filho não devia morrer antes dos pais, num processo natural da vida. Para estes pais, reorganizar a vida sem o seu filho não fazia sentido. A nossa intervenção, como enfermeira especialista, foi fundamental para expressarem as emoções/sentimentos, os pensamentos e as crenças, de forma a prepará-los (doente e família) para a morte. Lembrámo-nos outra situação, vivenciada em contexto intra-hospitalar, de um jovem casal em que ele foi diagnosticado com neoplasia do pulmão estadio IV após o inexplicável declínio acentuado do seu estado geral. Até ao momento do diagnóstico existiam manifestações de raiva, medo, preocupação e incertezas sobre o futuro do casal, pois sentiam que a morte estava iminente. A nossa intervenção, desde o intra-hospitalar até ao processo de transição para o domicílio, envolveu o encorajamento pela expressão das emoções e dos sentimentos, a adoção de postura de escuta ativa e a promoção da comunicação entre o casal.

A nossa intervenção, à luz da teoria das Transições, foi importante para que este casal aceitasse a situação e a vivenciasse de maneira mais saudável. Durante este percurso de desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa, tivemos diversas oportunidades para apoiar as pessoas perante estas perdas e ajudá-las a realizar processos de transição saudáveis, proporcionando intervenções direcionadas para o suporte, para a criação de memórias e para manter o contacto com a família após a morte (Sousa, Ferreira, & Guedes, 2023).

Numa fase inicial, o enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa pode ser o profissional de referência na intervenção junto das pessoas que vivenciam o luto, uma vez que acompanhou a família durante o processo de doença. Algumas das medidas adotadas pelos profissionais das equipas de cuidados paliativos na fase do luto passam pela chamada telefónica, consulta de *follow-up*, consultas de continuidade, postal de condolências, consulta domiciliária e grupos de apoio (Condeças, Deodato & Franco, 2021). Ao longo da nossa experiência observámos e participámos de algumas das estratégias adotadas pelas equipas especializadas de cuidados paliativos, a saber: destacamento de uma equipa para o acompanhamento do luto (enfermeiro e psicólogo, por exemplo), contacto telefónico ou postal de condolências um mês após o falecimento do ente querido, marcação de consulta do luto um mês após o falecimento e seguimento da família/cuidador até ao momento da alta.

Os profissionais das equipas de cuidados paliativos especializados lidam com desafios emocionais durante o cuidado dessas pessoas (Arantzamendi et al., 2024). A confrontação com a dependência crescente da pessoa em situação paliativa e a proximidade da morte podem constituir fatores geradores de stress. São estas vivências que aumentam a probabilidade de *burnout* dos profissionais das equipas de cuidados paliativos (Souza et al., 2024). Como tal, é fundamental a identificação precoce dos padrões e a avaliação dos principais fatores de risco de *burnout*, para diminuir o impacto e promover estratégias de prevenção (Souza et al., 2024).

Os profissionais de saúde de cuidados paliativos quando lidam com o luto sentem uma sensação de vazio, nostalgia do tempo que prestaram os cuidados ao doente, sensação de impotência/incapacidade e uma sobrecarga devido à acumulação de casos, principalmente nos cuidados prestados em “últimas horas/dias de vida” (Condeças, Deodato & Franco, 2021). As estratégias de autocuidado são diversas e devem ser adaptáveis a cada pessoa. O enfermeiro deve recorrer a ferramentas de humor e de *insight*, de forma a facilitar a sua

vivência na fase do luto (Condeças, Deodato & Franco, 2021). Estes profissionais, bem como toda a equipa, desenvolvem mecanismos para enfrentar-se e adaptar-se, num processo de cinco estágios: 1 - iniciam com uma ideia e emoção positiva; 2 - reconhecem a sua própria vulnerabilidade e acabam por gerir a necessidade de desconectar; 3 - sabem gerir as emoções autónoma e individualmente e em parceria, através da partilha com os colegas da equipa; 4 – potenciam uma abordagem integrativa de cuidados e reconhecem as suas limitações; 5 – desempenham cuidados com base no equilíbrio interior e alusivo à vivência da transcendência (Arantzamendi et al., 2024).

Como referido no subcapítulo do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o uso da reflexão pessoal, o autoconhecimento, a prática de técnicas de relaxamento, o apoio e a orientação, a resiliência e a capacidade de estabelecer limites são estratégias fortalecedoras que procurámos adotar durante a nossa prática clínica. Durante o ensino clínico pudemos participar em reuniões intituladas de autocuidado, com o objetivo de promover partilha e reflexão de situações, momentos e sentimentos. Ainda no HNSAA e no serviço de cuidados paliativos da RAM, pudemos participar em atividades de autocuidado da equipa, nomeadamente passeios organizados por um dos elementos, jantares para comemorar épocas especiais na equipa, entre outros. As estratégias utilizadas potencializam o desenvolvimento e o crescimento pessoal de cada profissional, sobretudo do enfermeiro, fazendo com que este reúna ferramentas úteis e importantes que ajudam a gerir as respostas emocionais e promovam a paixão e a satisfação contínua pela sua profissão e trabalho (Arantzamendi et al., 2024).

Outro instrumento básico pelo qual os cuidados paliativos se regem é o “apoio emocional e a comunicação adequada com o doente, a família e a equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta e honesta e de apoio...” (Neto, 2016b, p.44). Efetivamente, um dos pilares da qualidade dos cuidados paliativos na intervenção das dimensões do indivíduo é a capacidade de comunicação (Querido, Salazar & Neto, 2016 & Dias et al., 2024). A comunicação eficaz é primordial e fundamental para intervir sobre as necessidades e preferências do cliente e da sua família, pois esta inclui uma troca de informações, auxilia nas tomadas de decisão partilhada e promove a relação terapêutica empática (Engel et al., 2023). A comunicação eficaz e assertiva é uma ferramenta poderosa e essencial em cuidados paliativos, promovendo o alívio do sofrimento, do medo, da angústia e dos equívocos (Faustino & Aguadeiro, 2021).

Ao longo da nossa experiência em contexto clínico, pudemos constatar que a comunicação é fundamental no trabalho em equipa e na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares. A comunicação clara, empática e contínua com o doente, a família e a equipa revela, de acordo com a Teoria das Transições, a necessidade de suporte durante a transição de saúde/doença e a adaptação de papéis a novas realidades de vida.

A comunicação efetiva e assertiva da equipa de saúde com o doente e a sua família, promovendo o diálogo sobre o diagnóstico, o prognóstico, as expectativas e os desejos do doente, são estratégias que devem ser adotadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos, com o intuito de melhorar a qualidade de vida da pessoa em situação paliativa e da sua família (Perez et al., 2024). Para que os profissionais possam melhorar o seu desempenho comunicacional é importante que seja feita formação contínua nesta área. Na prática clínica, a comunicação em cuidados paliativos melhora com o treino/experiências de simulação (Markiewicz et al., 2023). O *role play*, outra técnica praticada durante a nossa formação académica (aulas de prática simulada), foi um grande contributo para aquisição de competências de comunicação.

Como enfermeiro especialista, na elaboração do plano individual e integrado de cuidados, estimulamos a comunicação eficaz, assertiva e aberta, para potencializar um consenso entre o cliente e os cuidadores/familiares (Symmons et al., 2023 & Peerboom et al., 2024). A comunicação deve estar integrada em qualquer contexto em que a pessoa esteja inserida, seja no hospital, no domicílio ou em qualquer outra instituição (Peerboom et al., 2024). No estudo de Engel et al. (2023) foi evidente a importância atribuída pelas pessoas em situação paliativa e a sua família ao facto dos profissionais de saúde não se terem focado apenas nas questões clínicas, mas ao facto de terem sido valorizadas enquanto pessoas e ter sido abordado todo o processo que estavam a vivenciar.

Os jogos (“*serious games*”) são uma das estratégias recentes e inovadoras para a comunicação, a identificação de necessidades e a intervenção no doente e na família. Os estudos sobre a sua utilização na área da saúde ainda são escassos, mas existe cada vez mais reconhecimento sobre o seu potencial. Estes jogos podem ser aplicados num contexto de treino dos profissionais e/ou em contexto clínico, com doentes e cuidadores/familiares, potenciando que falem de assuntos sérios enquanto brincam (Fernandes, Vale & Lourenço, 2023). A aplicabilidade destes jogos tem ajudado a promover momentos de partilha de

emoções e de sentimentos, mas também da história familiar, permitindo avaliar e melhorar a intervenção junto das famílias (Fernandes, Angelo & Martins, 2018).

Uma destas ferramentas, criada com o intuito de facilitar a comunicação e o levantamento das necessidades do cliente em situação paliativa e da sua família, é o *Pallium Game*. Este é um jogo de cartas, criado com o objetivo de promover um ambiente favorável à explanação de sentimentos, de experiências e dos significados. Desta forma, pode potencializar a discussão do propósito, dos valores e das referências, para ajudar e facilitar a tomada de decisões em “últimas horas/dias de vida” e na morte (Fernandes et al, 2023). O processo de criação surgiu no âmbito de um projeto de investigação do CINTESIS, tendo passado por diversas etapas (Fernandes et al., 2023). Na etapa inicial, tendo como referência a literatura e os diferentes domínios de intervenção na área dos cuidados paliativos (físico, psicológico e emocional, social e espiritual), foram selecionadas as áreas temáticas. Na etapa seguinte, através de um estudo de consensos com um grupo de peritos (Estudo de Delphi), foi criado o protótipo do jogo. Cada uma das 93 cartas inclui uma questão sobre um dos vários temas: 2 Cartas “Start”, 23 Cartas “Família”, 16 Cartas “Suporte”, 10 Cartas “Impacto”, 23 Cartas “Significado”, 11 Cartas “Crenças” e 8 Cartas “Intervenção” (Figueiredo, et al, 2024). O jogo deve iniciar-se com uma das duas cartas *start* (as chamadas “quebra-gelo”) e, em seguida, os participantes escolhem os cartões de acordo com o tema que desejam abordar. Quando selecionarem a carta, podem ler em voz alta a questão, respondendo à mesma ou passando para a próxima. É uma participação livre de escolha. O jogo pode ser aplicado em diferentes fases de transição da saúde-doença e quantas vezes forem necessárias (Fernandes et al, 2023).

O nosso primeiro contacto com o jogo foi durante o período teórico do mestrado. Posteriormente, durante os ensinamentos clínicos pudemos aplicar este instrumento, principalmente aos familiares. A sua utilização exigiu alguma criatividade e uma abordagem diferenciada, essencialmente em momentos angustiantes e stressantes. Desta forma, sentimos que a utilização desta ferramenta potenciou a partilha de sentimentos, de emoções e de preocupações importantes e/ou assuntos relevantes e difíceis de ser abordados. Em nosso entender, promovemos um ambiente que contribuiu para a diminuição do sofrimento, respeitando a individualidade de cada situação. A elaboração de um estudo de caso, numa situação em que aplicamos o *Pallium Game*, ajudou-nos a refletir sobre as potencialidades da utilização desta ferramenta, sendo um importante contributo para a nossa aprendizagem. Infelizmente, foram poucas as oportunidades para a utilização deste instrumento à pessoa

em situação paliativa devido a algumas condicionantes, nomeadamente o *timing* da evolução da situação clínica, a capacidade cognitiva e o descontrolo sintomático. Com base na nossa participação no processo de investigação desta ferramenta na prática clínica e dada as suas potencialidades, foi oportuno dar a conhecer o *Pallium Game* durante os diferentes contextos dos ensinamentos clínicos. Nesta perspetiva, realizámos uma formação sobre a utilização do jogo no contexto do Intra-Hospitalar no Serviço de Pneumologia da RAM e na EIHS CP do Norte de Portugal (Apêndice E). A última equipa demonstrou enorme entusiasmo e interesse em aderir ao projeto do *Pallium Game*.

A ocultação da verdade pode ser chamada de “conspiração do silêncio” e tem consequências negativas para os envolvidos, o que requer uma atenção especial pela equipa especializada de cuidados paliativos (Ferreira, Alvarenga & Rego, 2024). A conspiração do silêncio entre o doente e a família é frequente na nossa prática de cuidados paliativos e carece de uma intervenção diferenciada. Para contornar este flagelo da melhor maneira possível, é essencial que os profissionais especializados em cuidados paliativos saibam ouvir os doentes e os familiares, com o intuito de comunicar eficazmente sobre assuntos difíceis e promover a autonomia ao cliente nas suas atitudes (Machado et al., 2019). Segundo o dever ético, os profissionais de saúde devem dizer a verdade perante situações de conspiração do silêncio (Ferreira, Alvarenga & Rego, 2024). À luz dos princípios da bioética, o facto de existir conspiração do silêncio sobre a informação à pessoa em situação paliativa coloca em causa a dignidade da mesma, limitando-a e até mesmo privando-a de usar a sua autonomia para decidir o que acha ser melhor para si (Faustino & Aguadeiro, 2021). Como podemos constatar, através do Código Deontológico, no Artigo 99.º, as “intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro...” (p.5), sendo que a liberdade de escolha para o bem comum e a verdade são essenciais na intervenção do enfermeiro na prestação de cuidados. A conferência familiar e o *Pallium Game* foram algumas das estratégias utilizadas para lidar com a conspiração do silêncio.

A pessoa em situação paliativa e os seus cuidadores/familiares passam por diversos momentos onde são transmitidas más notícias: aquando do diagnóstico, do prognóstico, do início de um tratamento paliativo, entre outros. O conceito de más notícias implica uma informação transmitida ao recetor/indivíduo, originando direta ou indiretamente, uma mudança negativa na sua vida (Lino et al., 2011). As transmissões de más notícias são momentos extremamente desafiantes para as equipas, principalmente as prestadoras de

cuidados paliativos (Figueiredo et al., 2024). A comunicação de más notícias em enfermagem, principalmente em clientes oncológicos e em cuidados paliativos, tem vindo a apresentar vários desafios e sucessos neste contexto, sendo essencial a colaboração da equipa de enfermagem, das equipas multidisciplinar e interdisciplinar e da família, para que exista uma eficácia na qualidade dos cuidados prestados (Almeida & Oliveira, 2024). Existem diversos protocolos de transmissão de más-notícias publicados na literatura, no entanto, a abordagem de “SPIKES” (*setting, perception, invitation, knowledge, emotions, strategy and summary*) é a mais utilizada (Figueiredo et al., 2024).

Na transmissão de más notícias importa referir que as pausas e o silêncio podem ser usados criteriosamente para ajudar a pessoa em situação paliativa e os seus cuidadores/familiares a gerir as informações e as emoções (Chaturvedi, 2024). A comunicação de más notícias é uma tarefa difícil e o objetivo do protocolo “SPIKES” é facilitar a organização desse momento e ajudar os profissionais a estabelecer uma comunicação assertiva e clara com os clientes, os cuidadores e as famílias (Cruz & Riera, 2016). É importante e necessário manter, na equipa de profissionais, a formação contínua para que possam desenvolver competências na área da comunicação de más notícias (Ferreira, Alvarenga & Rego, 2024 & Maia et al., 2024). Durante o mestrado tivemos oportunidade de desenvolver competências neste domínio, quer durante a formação teórica, quer durante os ensinamentos clínicos. No contexto clínico, sentimos que por vezes não há uma utilização rígida do “SPIKES”, sendo necessário realizar adaptações ao momento, às circunstâncias e às necessidades individuais de cada pessoa. Relembrámos a situação de uma cliente com neoplasia da mama com metástases, que tinha conhecimento do diagnóstico, mas desconhecia o prognóstico, apesar de já ter sido transmitido anteriormente. Após discussão em equipa, foi decidido que o profissional com relação terapêutica mais próxima, neste caso o enfermeiro especialista, iria transmitir as más notícias. Com o auxílio do protocolo SPIKES, criámos um ambiente de privacidade e silêncio, num espaço confortável e de confiança. Primariamente, procedemos à avaliação do conhecimento sobre a sua situação clínica, estabelecendo uma comunicação de acordo com o seu nível de conhecimento e sensibilidade. Seguidamente, transmitimos, de forma progressiva, clara e adequada à pessoa, as novas informações sobre o prognóstico (más-notícias). Após a má-notícia, a doente desencadeou um episódio de descontrolo de sintomas (dor, dispneia, náuseas e aperto no peito), com necessidade de administrar medicação em SOS. Aquando do controlo de sintomas, o protocolo foi retomado e efetivado com sucesso. Como

enfermeira, através do estabelecimento de uma relação empática, foi possível reconhecer e responder às emoções e aos sentimentos de tristeza e de desespero da doente, assim como resumir toda a informação e discutir o plano de cuidados, garantindo a compreensão da pessoa em situação paliativa.

Em cuidados paliativos, o “desmontar” da conspiração do silêncio e transmitir as más-notícias passa pela conferência familiar. Diversos estudos têm demonstrado várias vantagens e benefícios da sua utilização (Silva et al., 2018 & Glajchen et al., 2022). A conferência familiar pode ser utilizada para melhorar a comunicação, discutir as expectativas, os desejos e as dúvidas, promover a comunicação eficaz e estabelecer um plano de cuidados consensual (Silva et al., 2018). Esta ferramenta pode ser utilizada no apoio e na intervenção familiar, promovendo a comunicação entre todos os intervenientes (cliente-família/cuidador e profissionais), no entanto, é necessário que os profissionais a saibam realizar na prática (Girão, 2022). Durante a nossa prática no serviço de cuidados paliativos e durante os estágios, efetuámos o agendamento da primeira conferência familiar após o internamento/primeira avaliação da EIHSCP, habitualmente nas primeiras 48 horas. Contudo, durante a avaliação inicial do cliente e da sua família ou ao longo do processo da relação terapêutica cliente-família-profissionais, era realizada a chamada conferência oportunista (marcada com a maior brevidade possível) se fossem identificados aspetos que carecessem de discussão para melhorar a qualidade do plano de cuidados. Na conferência familiar agendada ou oportunista, o cliente pode ou não estar presente, bem como os familiares e/ou pessoas significativas para a elaboração do plano de cuidados de qualidade (é um critério que fica à escolha do próprio ou da sua capacidade cognitiva de participar na reunião). A conferência familiar é um instrumento terapêutico utilizado no contexto de uma intervenção planeada e estruturada, cujo objetivo é aliviar e apoiar a sobrecarga da família, clarificar o diagnóstico e o prognóstico e promover o alívio do sofrimento do cliente e da sua família (Girão, 2022). Ao longo da nossa experiência em cuidados paliativos, constatámos que a utilização da conferência familiar é uma estratégia muito utilizada, pois permite realizar uma avaliação e identificação das necessidades, uma integração eficaz da família no plano de cuidados e promover um apoio durante todo o processo. No contexto da conferência, podem também ser utilizadas estratégias para aliviar a sobrecarga da família e/ou dos cuidadores, as quais são essenciais para melhorar a vida destes e do seu ente querido que está doente (Pereira Silva et al., 2024).

A futilidade terapêutica e a distanásia podem colocar em causa a qualidade de vida das pessoas e a sua autonomia, uma vez que, se aplicadas, as pessoas não usufruíam dos seus desejos durante o processo de doença até à morte. Por vezes, os cuidadores/familiares não têm conhecimento da lista de preferências da pessoa em situação paliativa. Como tal, uma das maneiras de podermos contornar esta situação é a existência das diretivas antecipadas de vontade. O profissional de saúde, ao ter conhecimento das diretivas antecipadas de vontade pode facilitar o processo (Fusculim et al., 2022). Além disso, ter conhecimentos em bioética é fundamental para auxiliar na elaboração do melhor plano de cuidados (Fusculim et al., 2022). Desta forma, é essencial que a equipa de cuidados paliativos especializada realize uma intervenção baseada nos desejos e vontades da pessoa em situação paliativa com o objetivo de promover a sua dignidade (Nogario et al., 2020). Aquando na nossa intervenção com o doente e a família, assim como nas equipas de apoio, tivemos a preocupação de abordar este tema porque pode ser uma ferramenta que irá facilitar a comunicação e a elaboração do plano individual e integrado de cuidados, cumprindo as suas vontades e desejos. É importante salientar que, durante a prática profissional, notou-se que os enfermeiros das equipas de cuidados paliativos especializados detêm conhecimento nesta área, contudo, as equipas do contexto domiciliário e do intra-hospitalar carecem de formação sobre este tema.

A pessoa em situação paliativa está localizada em diversos locais e serviços (Araujo, da Silva & Wilson, 2023). É essencial intervir onde a pessoa em situação paliativa está inserida, quer seja em contexto domiciliário, no internamento de unidades ou serviços de cuidados paliativos especializados, no intra-hospitalar, no hospital de dia ou na consulta externa. O ideal seria que as equipas de cuidados paliativos, independentemente do contexto, pudessem trabalhar em parceria e harmoniosamente para apoiar e minimizar as lacunas nos cuidados e melhorar a qualidade de vida do doente e dos seus cuidadores/familiares (Hui, Paiva, & Paiva, 2023).

No contexto domiciliário é fundamental, para a qualidade e eficácia dos cuidados prestados, a colaboração da equipa de enfermagem com outros profissionais e com os familiares, de modo a conseguir-se um efetivo envolvimento da família na tomada de decisão nos cuidados paliativos (Almeida & Oliveira, 2024).

No ambulatório são fornecidos cuidados paliativos em simultâneo com os tratamentos curativos, sendo que a utilização das consultas externas e as consultas por videochamada podem ser utilizadas (Hui, Paiva & Paiva, 2023). Esta última pode ser um

importante recurso na gestão de sintomas, diminuindo o desconforto das deslocações (Hui, Paiva & Paiva, 2023). Aquando do Ensino Clínico II - II na EIHSCP do Norte do País, pudemos observar e participar nas consultas por videochamada. Esta equipa organizava as consultas externas de acordo com cada situação e agendava a consulta por videochamada ou chamada telefónica para uma monitorização regular e contínua da pessoa em situação paliativa e da sua família.

Relativamente ao contexto intra-hospitalar, atualmente é consensual a importância da existência da EIHSCP para esta equipa possa intervir onde o doente está internado. O objetivo destes cuidados é promover a autonomia ao doente, partilhar as necessidades do doente e do cuidador/família e promover a formação contínua da equipa de enfermagem para melhorar os cuidados paliativos prestados a estes doentes (Silva et al., 2024). Cada equipa dos serviços hospitalares pode prestar cuidados paliativos básicos adequadamente, em colaboração/consultadoria com a EIHSCP (Furtado et al., 2024). A abordagem de cuidados paliativos no Serviço de Cuidados Intensivos é complexa pelas suas particularidades, no entanto, existem estudos que abordam a importância da sua aplicabilidade (Silva et al., 2024; Furtado et al., 2024 & Oliveira, Rangel, & Vieira, 2024). Os cuidados paliativos prestados no contexto intra-hospitalar pela EIHSCP devem ser realizados por meio do trabalho em equipa interdisciplinar, por exemplo, com o serviço de Oncologia, promovendo cuidados paliativos individualizados e adaptados a cada fase da evolução da doença (Dow et al., 2024). Em nosso entender, torna-se fundamental investir na formação e em estudos de investigação no contexto intra-hospitalar, a fim de melhorar a qualidade de vida das pessoas nestes contextos. Contudo, é necessário existir uma mudança de políticas e de gestão de cuidados.

No projeto de autoformação realizámos uma análise *swot* no Serviço de Cuidados Paliativos da RAM sobre a pertinência da integração de um enfermeiro especialista na EIHSCP da Região Autónoma da Madeira. Como resultado desse estudo, na última fase no Ensino Clínico II, surgiu a proposta da intervenção do enfermeiro na EIHSCP da RAM e que apresentaremos detalhadamente no capítulo quatro. Das várias estratégias apresentadas realçámos a sugestão de um sistema de registos de dados detalhado, que permite um controlo da dor e de todos os sintomas físicos, emocionais/psicológicos, sociais/familiares e espirituais, facilitando a tomada de decisões informada e personalizada. Durante esta fase do ensino clínico foi também realizado o levantamento das necessidades formativas da equipa de enfermagem do Serviço de Pneumologia. É sugerido dar continuidade à formação desta equipa e, oportunamente, alargar a todas equipas envolvidas no apoio intra-hospitalar.

Por fim, com o intuito de abordar de forma generalizada as competências específicas à pessoa em situação paliativa desenvolvidas durante o Ensino Clínico II - II, apresentámos um caso que permitiu intervir de forma diferenciada nos quatro pilares de cuidados paliativos. O caso clínico corresponde a uma doente com o diagnóstico de neoplasia da cabeça e pescoço, internada por risco de hemorragia, dor, fadiga, comprometimento da via oral e condições habitacionais precárias. Com a pontuação de 12 na escala de *Glasgow* (abertura ocular espontânea – quatro, resposta verbal sons - dois e resposta motora - seis), apresentava edema localizado da face e pescoço, via oral comprometida e lentificação psicomotora. Após avaliação das suas necessidades decidiu, de forma livre e esclarecida, o tratamento inicial: controlo sintomático e lista das suas preferências, em que uma delas era entrar em contacto com a sua família e, após tratamento sintomático, regressar à sua terra natal para poder viver os seus últimos dias com qualidade junto deles. Como enfermeira especialista, articulámos com a assistente social e com todas as categorias profissionais com competência para satisfazer este desejo (conforme a organização institucional), estivemos presentes nas reuniões de tomada de decisão partilhada (entre EIHS CP e equipas assistentes nos cuidados), nas reuniões multidisciplinares da EIHS CP e nas conferências familiares (telefonicamente e videochamada). De acordo com o conhecimento da lista de desejos do doente e da família, foi elaborado um plano individual e integrado de cuidados, mantendo a autonomia, a dignidade, a segurança, a privacidade do cliente e da sua família, evitando a obstinação terapêutica, apoiando a família, defendendo os seus direitos, garantindo que recebeu cuidados justos e dignos e proporcionando um planeamento de uma deslocação o mais segura e confortável para a cliente. Assim sendo, alicerçamos ao artigo 87.º do código deontológico do enfermeiro, sobre o respeito pelo doente terminal, pois o enfermeiro deve defender e promover a escolha do local preferencial do doente e as pessoas que foram escolhidas para o acompanhar na fase terminal da sua vida, respeitando e fazendo com que se cumpram as vontades expressas pela pessoa em situação paliativa e a sua família. A comunicação, o trabalho em equipa e a humanização dos cuidados são fundamentais para promover qualidade de vida desde o momento do diagnóstico até à morte (Almeida & Oliveira, 2024 & Dow, et al., 2024).

3. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DE MESTRE

Neste capítulo abordamos o desenvolvimento das competências de mestre durante este percurso formativo (com base no Decreto-Lei n.º 65/2018, de 16 de agosto, que altera o Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).

Durante a nossa experiência profissional como enfermeira, foram diversos os momentos em que sentimos a necessidade de aprofundar a nossa formação, especialmente na área dos cuidados paliativos. Para nós, este mestrado foi o maior desafio formativo, seja pela aquisição de conhecimentos, seja pelo desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista e de mestre, que nos permitiram, no contexto clínico, prestar cuidados especializados baseados na melhor evidência científica. As competências humanas, técnico-científicas e ético-deontológicas, adquiridas desde a licenciatura, foram um alicerce para o nosso desenvolvimento profissional durante este processo formativo, assim como em toda a prática profissional que o antecedeu.

Relativamente às competências de mestre, no que diz respeito à capacidade de **demonstrar conhecimentos profundos nas áreas específicas** de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e de os desenvolver, **com recurso à atividade de investigação, inovação e aprofundamento** das suas competências profissionais, podemos enunciar diversas atividades. Durante o período teórico, frequentámos a Unidade Curricular de Investigação, de forma a aprofundar os conhecimentos nesta área específica e adquirir capacidades para a elaboração de trabalhos técnico-científicos. Posteriormente, no contexto da *Cluny Autumn School*, em outubro e novembro de 2023, participámos nos seguintes *workshops*: “Gestão de Referências Bibliográficas – *Mendeley*”; “Pesquisa em bases de dados”; “Pesquisa em bases de dados e/ou Elaboração de resumos, póster e comunicações livres e “*Scoping Review* e Revisão Integrativa: Passo a Passo.

Para além disso, tivemos oportunidade de participar no projeto de I&D *Pallium Game*, atualmente em curso na Escola Superior Enfermagem de São José de Cluny em parceria com o CINTESIS@RISE. No âmbito deste projeto desenvolvemos diversas atividades, nomeadamente a aplicação do jogo a doentes e aos familiares, a colheita e o tratamento de dados. Fomos co-autoras da comunicação livre “Perceção dos familiares de pessoas em situação paliativa sobre o *Pallium Game*: estudo qualitativo”, apresentada no Congresso Internacional de Enfermagem *Nursid* 2024, no Porto (Apêndice F). Além disso, participámos na elaboração de um artigo sobre esta temática, o qual foi publicado na Revista

Científica Internacional RevSALUS (Revista Científica Internacional da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia) (Apêndice G). De uma forma sucinta, neste artigo realçámos os resultados dos ganhos nos familiares deste estudo. Os participantes eram os filhos e os cônjuges da pessoa em situação paliativa, com idades compreendidas entre os 26 e os 72 anos, sendo a maioria do género feminino. A perceção do jogo foi considerada como facilitador na partilha de emoções, na abordagem de assuntos sensíveis e na discussão sobre a tomada de decisões relacionadas com o fim-de-vida. Alguns familiares demonstraram gratidão e sugeriram a sua utilização mais precoce e de forma continuada. Estes resultados fortaleceram os benefícios e as potencialidades da utilização do *Pallium Game* na área dos cuidados paliativos, corroborando os resultados apresentados em outros estudos. O nosso envolvimento neste projeto de I&D em curso na ESESJC constituiu ainda uma oportunidade muito enriquecedora de interagir com diversos investigadores.

Ainda, no que concerne à atividade de investigação, participámos na elaboração de um protocolo de uma *scooping-review* sobre “Instruments for identify the need for palliative care for end-stage renal disease: Scoping Review”, registado e submetido na *Open Science Framework* (OSF), aguardando aceitação de publicação.

No âmbito de **compreender e resolver problemas em situações novas e em contextos multidisciplinares** no exercício da atividade profissional especializada na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, pudemos participar na elaboração de um estudo de caso, em formato de artigo, cujo tema foi: “O *Pallium Game* nos Cuidados de Transição da Pessoa em Situação Paliativa e sua Família: Um Estudo de Caso”, em processo de revisão para posterior publicação. Além disso, participámos na conceção do *póster* “Olhando além da face, pessoa com ferida maligna”, com profissionais diferenciados em cuidados paliativos, apresentado no 5º Congresso de Enfermagem ULS de Santo António (Apêndice H).

No contexto específico de cuidados paliativos, podemos confirmar que as necessidades são multidimensionais e complexas, exigindo que o enfermeiro saiba aplicar adequadamente os seus conhecimentos e competências e intervir, de forma diferenciada, na identificação e na resolução dos problemas e das necessidades de cada pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares. A atuação em contextos alargados e multidisciplinares, como é o exemplo da intervenção do enfermeiro nas EIHS CP, é importante, pois é onde pudemos aprimorar as competências de trabalho em equipa e a partilha de conhecimento bem consolidado com evidência científica, resultando em cuidados

melhores e mais seguros. A diversidade de casos clínicos, em diferentes contextos e com necessidade de cuidados paliativos em distintas fases do tratamento, permitiu-nos utilizar as competências de especialista e de mestre para adequar o plano individual e integrado de cuidados de forma personalizada, individualizada, adaptada à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares e aos contextos da prática.

A proposta de intervenção do enfermeiro na EIHS CP foi um marco importante no nosso desenvolvimento enquanto especialista e mestre. No capítulo da proposta de intervenção iremos abordar este projeto de forma pormenorizada.

Em relação à **integração de conhecimentos especializados** da área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, **lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos**, considerando as implicações e responsabilidades éticas e sociais associadas, foram desenvolvidas em diversos momentos da nossa prática como enfermeira.

As questões ético-deontológicas foram aprimoradas, consolidadas e desenvolvidas desde o curso de licenciatura até ao curso de mestrado em enfermagem médico-cirúrgica. Os ensinamentos clínicos foram oportunos para lidar com situações complexas, permitindo-nos obter resultados com base em reflexões éticas e sociais, respeitando a autonomia, a dignidade, a individualidade, a verdade e a justiça de cada pessoa cuidada. Ao longo do trabalho partilhámos alguns casos clínicos, contudo, nesta fase, focámo-nos sobre o observado e que necessita de reflexão ética-deontológica, nomeadamente os pedidos tardios de primeiras avaliações da EIHS CP ou das referências para cuidados paliativos. Portanto, esta é uma temática que importa refletir para que soluções e melhores práticas organizacionais possam emergir, para que haja uma melhoria crescente da qualidade de vida da pessoa-alvo dos cuidados e da sua família.

Aquando da abertura da Unidade de Cuidados Paliativos do HNSAA foi tida em consideração a nossa opinião e colaboração para a criação da equipa. Desta forma, dinamizámos ações de formação para os profissionais (enfermeiros e assistentes operacionais) que ingressavam na equipa, colaborámos na organização do espaço físico e do material e fomos responsáveis pelo núcleo de psicotrópicos e estupefacientes.

Ao longo da nossa experiência profissional pudemos integrar conhecimentos especializados nas técnicas de administração de medicação subcutânea, baseando-nos na evidência científica atual. Assim, colaborámos como coautoras no estudo de investigação do uso do medicamento ácido tranexâmico por via subcutânea, atualmente em fase inicial de desenvolvimento do projeto. No serviço da RAM onde exercemos a atividade laboral,

contribuímos na atualização do documento referente à administração de medicação subcutânea.

Ao longo deste percurso desenvolvemos a **capacidade de comunicar os conhecimentos e os raciocínios** inerentes de forma assertiva, eficaz, clara e sem ambiguidades. Aquando dos estágios, em contexto domiciliário e intra-hospitalar, pudemos realizar um levantamento das necessidades formativas e promover sessões formativas à equipa de enfermagem. As passagens de turno, a discussão em grupos/reuniões, os ensinamentos realizados à pessoa em situação paliativa e ao seu cuidador/família no cuidado direto foram essenciais para melhorar a competência da comunicação, transmitir informação complexa e aprimorar as tomadas de decisão de forma fundamentada.

De modo geral, todas as competências adquiridas neste mestrado permitirão continuar a **desenvolver aprendizagens ao longo da vida, de modo auto-orientado e autónomo**. Ao enfermeiro especialista em cuidados paliativos é exigida uma formação avançada, ou seja, ser especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa. Além disso, é preconizado a formação contínua, de forma a reciclar os conhecimentos e as competências, o que é válido e essencial para os enfermeiros.

A participação em estudos de caso, a elaboração de trabalhos das Unidades Curriculares que frequentámos, o projeto de autoformação, as reflexões críticas e o próprio relatório de estágio são exemplos que poderão ser relevantes para a prática da profissão de enfermagem diferenciada. Manter a procura pela formação contínua nesta área específica e a participação em trabalhos de investigação é uma premissa fundamental para a continuidade do desenvolvimento destas aptidões enquanto enfermeira especialista em cuidados paliativos.

Ao longo da nossa experiência profissional e durante a frequência deste curso, participámos em várias formações essenciais para a nossa prática e que enumerámos seguidamente: *Webinar* “Aprender a aprender famílias”; IV Congresso Insular de Enfermagem Madeira/Açores 2019; 20ª Conferência “Sistemas de Informação e Ontologias de Enfermagem: Realidade e Perspetivas”; 1º Congresso de cuidados paliativos de Castelo Branco; Conferência –“Compreensão da Morte”; Congresso APT feridas 2010; Simpósio HARTMANN - Evolução e tendências na terapia compressiva em Portugal; Ciclo de Conferências de cuidados paliativos: “1 - Cuidar na morte”; “Estratégias Multimodais para a promoção das precauções básicas de controlo de infeção”; Suporte básico de vida; Gestão das notificações de úlceras por pressão na plataforma de gestão do risco clínico; *Webinar* “A

importância da dimensão espiritual para a pessoa com doença incurável e/ou grave: o papel do enfermeiro”; *Webinar* “Mais do que trauma: Resiliência”.

Em suma, podemos verificar que as competências de especialista mencionadas ao longo deste relatório coincidem e complementam-se com as competências de mestre. Elas promoveram-nos a capacitação para aprimorar a compreensão das situações, aperfeiçoar a tomada de decisão partilhada e melhorar o processo de resolução dos problemas/dilemas decorrentes da prática de enfermagem e das aprendizagens desenvolvidas.

4. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

Numa proposta de intervenção é essencial existir um projeto que envolve várias etapas concretas, contínuas, adaptáveis e planeadas, cujo objetivo é alcançar um resultado ou um produto. A realização do projeto de autoformação foi um marco importante para compreender e executar o ciclo de vida do projeto inerente a esta proposta de intervenção.

Neste sentido, torna-se pertinente fazer uma breve introdução sobre a definição de projeto. Pelo *Project Management Institute* (2021), um projeto pode ser definido como um esforço transitório planeado, cujo intuito é produzir um serviço, produto ou um resultado único. Como tal, o planeamento do trabalho não deve ser feito num momento único, mas através de várias etapas (Goldman, 2020). O projeto é desenvolvido com base numa ideia, evolui para um plano, é executado e posteriormente concluído (Vargas, 2018). De acordo com Miguel (2019), as fases do projeto são: iniciação; organização e planeamento; execução, monitorização e controlo; e encerramento. O conjunto dessas fases é denominado como o ciclo de vida do projeto. A prática baseada na evidência enriquece os projetos, ajuda a refletir sobre a prática clínica e resulta em cuidados mais seguros (De Souza et al., 2023).

A elaboração da proposta de intervenção do enfermeiro na EIHSCP no Serviço de Cuidados Paliativos da RAM, teve início com a identificação do problema, o qual passámos a descrever. A Rede Regional de Cuidados Paliativos da RAM dispõe de uma equipa especializada de cuidados paliativos, com intervenção no internamento e no domicílio. No entanto, no contexto intra-hospitalar, esta equipa é constituída apenas pelo médico e pela assistente social desde 2020 e 2018, respetivamente. Para que a intervenção da EIHSCP seja personalizada de acordo com o Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024, a equipa deve ser também constituída por um enfermeiro especialista. Além disso, como constatado ao longo desta revisão narrativa e na explanação no segundo capítulo sobre o desenvolvimento das competências de especialista em enfermagem, a intervenção de uma equipa multidisciplinar de cuidados paliativos especializada em contexto intra-hospitalar é fundamental, pois a atuação acontece no local onde o doente está internado. Esta abordagem permitirá realizar uma intervenção personalizada na consultadoria e no apoio antecipados à pessoa em situação paliativa, às suas famílias/cuidadores e aos profissionais das equipas assistentes hospitalares. O Serviço de Pneumologia da RAM foi o serviço intra-hospitalar selecionado para o início da nossa intervenção, quer pela prevalência das doenças pulmonares na região, mas também pela

existência de um enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica com intervenção à pessoa em situação paliativa.

Nesta perspetiva, podemos afirmar que o objetivo geral desta proposta de intervenção é fortalecer a EIHSCP com a intervenção do enfermeiro especialista. Em relação aos objetivos específicos, enumeramos os seguintes:

- Desenvolver cuidados de enfermagem especializados na EIHSCP;
- Criar um plano de intervenção do enfermeiro especialista através da consultadoria/apoio à pessoa em situação paliativa e à sua família/cuidador;
- Promover a formação sobre cuidados paliativos no intra-hospitalar à equipa de enfermagem assistente nos serviços hospitalares que acolhem doentes em situação paliativa.

Os beneficiários identificados deste projeto são a EIHSCP do Serviço de Cuidados de Paliativos da RAM, as equipas assistentes no contexto intra-hospitalar e a pessoa em situação paliativa e a sua família/cuidador.

As estratégias delineadas e respetivo cronograma são apresentados, de forma sucinta e organizada, na Tabela 1.

Tabela 1 - Estratégias adotadas para proposta de intervenção do Enfermeiro especialista na EIHSCP

Etapas	Cronograma	Estratégias/Atividades
1ª Etapa: Identificação do problema, elaboração dos objetivos e definição do público-alvo do projeto	1ª Fase e 2ª Fase do Ensino Clínico II - II	<ul style="list-style-type: none">• Obtenção de conhecimento sobre a criação da EIHSCP, na região Norte do País;• Elaboração de uma análise <i>swot</i> no Serviço de Cuidados Paliativos e na EIHSCP da região Norte de Portugal;• Elaboração dos objetivos da intervenção do enfermeiro na EIHSCP;• Realização do levantamento das necessidades formativas na equipa de enfermagem no Serviço de Pneumologia da RAM.

2ª Etapa: Metodologia para o projeto	2ª e 3ª Fase do Ensino Clínico II - II	<ul style="list-style-type: none">• Elaboração das formações de acordo com as necessidades formativas identificadas;• Apresentação dos temas formativos: “Identificação, Avaliação e Referenciação da Pessoa em Situação Paliativa” e “Pallium Game: Uma Estratégia para Ajudar a Comunicar com o Doente e a Família em Cuidados Paliativos”;• Prestação de cuidados especializados de enfermagem na EIHS CP, conhecendo as dinâmicas e documentos instituídos;• Criação da proposta de intervenção do enfermeiro na EIHS CP na RAM.
---	--	---

Os resultados desta intervenção serão medidos e acompanhados ao longo do tempo.

A realização de uma análise *swot* no Serviço de Cuidados Paliativos e na EIHS CP da região Norte de Portugal foi relevante, pois permitiu perceber os aspetos essenciais para a criação desta equipa, principalmente no que respeita à intervenção da enfermagem. O levantamento das necessidades da equipa de enfermagem em termos de cuidados paliativos e a iniciação da sua formação nesta temática foi importante para sugerir/implementar a sua continuidade na equipa do Serviço de Pneumologia, assim como alargar a outras equipas do contexto intra-hospitalar. Como previsto no Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos do biénio 2023-2024, estas iniciativas irão promover, em contexto intra-hospitalar, uma abordagem paliativa adequada às necessidades do cliente, através da consultoria das equipas específicas de cuidados paliativos.

Relativamente à proposta de intervenção do enfermeiro na EIHS CP, é importante analisar, refletir e adequar este plano à realidade das políticas organizacionais e à gestão de cuidados. Como tal, foi iniciada a primeira, segunda e terceira fase do ciclo de vida do projeto. No entanto, é necessário rever e ajustar a fase da organização e de planeamento.

Futuramente, será sugerido dar continuidade ao plano de formação no contexto intra-hospitalar, assim como alargar a outros serviços hospitalares. Os formadores de cada tema deverão ser convidados pela área de interesse e com formação avançada na área. Há ainda a salientar a importância da elaboração do plano de formação interno de todos os profissionais da EIHS CP, cuja programação deverá acontecer aquando da constituição da equipa. Além disso, é relevante estimular a investigação, de forma a produzir/aumentar o conhecimento dos elementos da equipa e contribuir para a prática baseada na evidência, como é o exemplo do *Pallium Game*. Ao implementá-lo neste contexto, em que o doente se

encontra em fase inicial do processo de doença, poderão surgir dados relevantes que trarão contributos para as evidências científicas.

A intervenção do enfermeiro na EIHSCP é fundamental como um projeto de melhoria contínua. É igualmente importante estabelecer um ciclo de vida do projeto, de forma a ser concretizado e cujo objetivo final é assegurar melhores cuidados e abranger um maior número de doentes com necessidade de cuidados paliativos.

Em resumo, a nossa contribuição para a fase inicial deste projeto, adequando-o a uma práxis baseada na evidência atual, foi importante, por forma a que as pessoas-alvo em processos de transição possam usufruir dos cuidados adequados e atempados à sua situação paliativa, cujo objetivo final é promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

CONCLUSÃO

A execução deste relatório de estágio, inserido na Unidade Curricular do Ensino Clínico II - Módulo III – Relatório de Estágio, potenciou o desenvolvimento das competências contempladas no Regulamento n.º 140/2019, no Regulamento n.º 429/2018 e no Decreto de Lei n.º 74/2006. Desta forma, a convergência do plano de estudos do mestrado e dos requisitos da Ordem dos Enfermeiros resultará na obtenção do título de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa e, igualmente, na obtenção do grau de mestre. A realização do relatório de estágio foi uma experiência enriquecedora e gratificante, pois promoveu o aprofundamento e a consolidação dos conhecimentos na temática dos cuidados paliativos.

A elaboração do projeto de autoformação orientou-nos, de uma forma contínua, a organizar as temáticas a serem abordadas, a selecionar os locais de estágio e a realizar o planeamento das atividades a serem desenvolvidas durante cada período, o que permitiu desenvolver todas as atividades preconizadas nas competências de mestre e de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa.

Para além disso, este relatório potenciou uma reflexão crítica do tema, seja durante as atividades desenvolvidas ao longo da nossa prática profissional e dos estágios, seja aquando da sua apresentação e discussão pública, para a obtenção do grau de Mestre e Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa.

A revisão narrativa, com pesquisa na evidência científica atual sobre o tema deste projeto: “O Cuidado de Enfermagem Especializado à Pessoa em Situação Paliativa: o Jogo *Pallium Game* em Equipas Intra-Hospitalares”, assume um marco importante para a fase inicial deste projeto. Como constatado ao longo deste relatório e para a realização do mesmo, esta pesquisa comprovou-se ser um processo dinâmico e ajustável, pois permitiu aprofundar, adaptar e suportar a nossa aprendizagem.

Podemos concluir que os cuidados paliativos intervêm quando existe uma doença grave, que envolve sofrimento intenso e há a necessidade de realizar um plano individual e integrado de cuidados, de acordo com as necessidades de cada pessoa e dos seus cuidadores/familiares. Esses cuidados devem ter em atenção a autonomia, a individualidade, a compaixão, a dignidade, a veracidade e a justiça de cada pessoa.

A atuação segundo os quatro pilares fundamentais da intervenção diferenciada dos cuidados paliativos é fundamental, pois controlar os sintomas atendendo às múltiplas

dimensões de cada um, apoiar a família e os cuidadores, prestar um trabalho em equipa e, por fim, estabelecer comunicação adequada e assertiva é essencial nesta área. De uma forma resumida, o papel da equipa especializada pressupõe atuar e melhorar as medidas não farmacológicas e farmacológicas do controlo sintomático, aliviar os sintomas nas fases de agudização e as necessidades identificadas. Desta forma, devemos ter um conhecimento do plano individual e integrado de cuidados, bem como dominar conhecimentos teórico-práticos dos procedimentos necessários, realizar a documentação das intervenções através dos registos e reavaliar a nossa intervenção. O papel do enfermeiro especialista é prestar cuidados de acordo com o processo de enfermagem, para poder integrá-lo no plano de cuidados da pessoa em situação paliativa e da sua família. Durante os Ensinos Clínicos, procurámos estudar e gerir os protocolos em vigor em cada instituição, de forma a garantir um cuidado à pessoa em situação paliativa e à sua família, uma correta identificação das necessidades em todas as dimensões e a reformulação do plano individual e integrado dos cuidados, sempre que necessário.

Durante a nossa prática e tendo em conta as evidências científicas, tivemos em atenção o risco de infeção, pois assumimos uma responsabilidade de cuidados baseados na prevenção e controlo de infeção e na resistência aos antimicrobianos, resultando em cuidados mais seguros.

Aquando de um diagnóstico de uma doença grave, a pessoa lida com um processo de transições na sua vida que requer a intervenção de profissionais especializados, nomeadamente do enfermeiro especialista. A intervenção diferenciada do enfermeiro especialista é crucial e com impacto importante nestas transições, transmitindo e originando resultados com transições mais saudáveis. Fundamentámos a nossa prática de enfermagem na teórica da Teoria das Transições – *Afaf Meleis*, o que resultou em intervenções altamente eficazes e diferenciadas à pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares.

Os serviços hospitalares são, na maioria das vezes, o local onde é conhecido o diagnóstico e onde a pessoa acaba por morrer, o que revela um contexto de extrema relevância para a atuação diferenciada das equipas de cuidados paliativos. Como tal, as EIHSCP devem possuir profissionais diferenciados com especialidade em cuidados paliativos, como é o caso do enfermeiro especialista, para assim concretizarem consultadoria e apoio à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares. Desta forma, um marco importante e diferenciador no nosso percurso formativo foi a realização do levantamento da necessidade de melhoria contínua da qualidade no serviço da RAM, com a

proposta da intervenção do enfermeiro na EIHSCP. Com base na nossa experiência profissional e principalmente no Ensino Clínico II - II na EIHSCP, esta permitiu refletir, observar, colaborar e intervir, no âmbito da intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa, na consultadoria e no apoio neste contexto específico e diferenciador. Assim, permitiu consolidar conhecimentos desta área de intervenção da enfermagem, através da evidência científica atual, dos protocolos internos do serviço e do conhecimento de todo o processo de criação da EIHSCP na região Norte de Portugal. A criação desta proposta foi finalizada com sucesso, assim como a concretização de todas as etapas necessárias e imprescindíveis.

A formação contínua é uma prioridade, pelo que a organização do plano de formação, iniciado na equipa de enfermagem do Serviço de Pneumologia da RAM, teve impacto positivo e resultados relevantes e promissores. É assim sugerida a continuidade do plano formativo, em contexto intra-hospitalar, para que possamos atingir resultados crescentes e evolutivos.

No que concerne à comunicação, tornou-se relevante a aplicabilidade do *Pallium Game*, seja para facilitar a comunicação e o levantamento das necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares, seja para dar a conhecer aos profissionais este instrumento. Esta ferramenta tem demonstrado vantagens e resultados promissores durante a prática porque tem ajudado na partilha de emoções e sentimentos, a potenciar conversas difíceis, a falarem sobre a história familiar e sobre as suas crenças. Os resultados preliminares da investigação sobre o *Pallium Game* indicam-nos que os familiares preferiam que esta ferramenta tivesse sido introduzida numa fase mais precoce do processo de doença. Tendo em conta que geralmente é no hospital que é feito o diagnóstico, e onde é iniciado o processo de tratamento da doença grave, acreditámos que trará benefícios a utilização desta ferramenta pelos enfermeiros que futuramente integrarão a EIHSCP da RAM.

Em todo este processo, sentimos dificuldade na conciliação da vida pessoal, profissional e respeitar os tempos para a realização do relatório. Outra complicação sentida deve-se à complexidade da implementação dos cuidados paliativos nos diferentes contextos, quer seja devido aos mitos, quer seja às resistências à mudança. Todavia, mantemos um laço forte com as nossas pretensões, pois têm permitido desenvolver estratégias para continuar a percorrer esta jornada com sucesso.

Em jeito de conclusão, a elaboração deste trabalho proporcionou a concretização dos objetivos propostos e permitiu adequá-lo a uma práxis baseada na evidência atual, para

que as pessoas-alvo em processos de transição possam usufruir dos cuidados adequados à sua situação paliativa, em que o objetivo final é promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida. Quanto ao futuro, temos a intenção de aprimorar os cuidados de enfermagem especializados na área dos cuidados paliativos, principalmente em contexto da EIHSCP, assim como a implementação da proposta da intervenção do enfermeiro no atual local de trabalho. Além disso, pretendemos manter a formação contínua na área de interesse, reforçar uma reflexão crítica e manter os conhecimentos atualizados, de acordo com a evidência científica mais recente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abel, J., Kellehear, A., Mills, J., & Patel, M. (2021). Access to palliative care reimagined. *Future healthcare journal*, 8(3), e699-e702. <https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0040>
- Abreu, E., Simões, C. & Figueiredo, R. (2024). End-of-Life Skin Changes: Make Sure You Know What They Mean, a Case Study. *OBM Geriatrics*. doi: [10.21926/obm.geriatr.2403283](https://doi.org/10.21926/obm.geriatr.2403283)
- Akbiyik, A., Korhan, E. A., Kiray, S., & Kirsan, M. (2020). The Effect of Nurses ‘Leadership Behavior on the Quality of Nursing Care and Patient Outcomes. *Creative Nursing*, 26(1), 8-18. <https://doi.org/10.1891/1078-4535.26.1.e>
- Alligood, M. R. (2014). *Nursing Theory: Utilization & Application*. Mosby. ISBN: 978-0-323-09189-3
- Almeida, A. de M. de, & Oliveira, A. M. de. (2024). Impacts of bad news communication on nursing care in home-based oncology palliative care / Impactos da comunicação de más notícias na assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Revista De Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 16, e–13298. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.13298>
- Alonso, M. R. N. F., Manso, D.M., Martin-Roselló, M.L., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos, Capelas, M.L. (2020) IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. *Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file>

- Andrade, J. V., Oliveira, E. F. C., Canazart, K. H. M., Abijaude, W., Pimentel, T. L., Pereira, L. P., & Lins, A. L. R. (2020). Abordagem à Espiritualidade por meio do questionário “FICA”: Uma experiência de capacitação com cuidadores de idosos. *Revista Longeviver*. <https://revistalongeviver.com.br/anteriores/index.php/revistaportal/article/viewFile/848/908>
- Aragão, B. F. de F., Barbosa, M. do S. A., Monteiro, G. A. S. de S., Araújo, T. C. N. R. de S., Fhon, J. R. S., & Lima, F. M. de. (2022). Identificando as características da Úlcera Terminal de Kennedy: uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 96(38), e-021254. <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1350>
- Arantzamendi, M., Sapeta, P., Belar, A., Centeno, C. (2024) How palliative care professionals develop coping competence through their career: A grounded theory. *Palliative Medicine*, 38(3), 284-296. <https://doi.org/10.1177/02692163241229961>
- Araújo, M. C. R., Da Silva, D. A., & Wilson, A. M. M. M. (2023). Nursing interventions in palliative care in the intensive care unit: A systematic review. *Enfermería Intensiva*, 34(3), 156-172. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2022.04.001>
- Baliza, M. F., Bouso, R. S., Polos, K., Santos, M. R. D., Silva, L., & Paganini, M. C. (2015). Fatores que influenciam os enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva nas decisões de fim de vida. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 49 (4), 0572-0579. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000400006>
- Báo, A. C. P., Amestoy, S. C., Moura, G. M. S. S. D., & Trindade, L. D. L. (2019). Quality indicators: tools for the management of best practices in Health. *Revista brasileira de enfermagem*, 72(2), 360-366. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0479>
- Barrow, J. M., & Sharma, S. (2018). Five rights of nursing delegation. *StatPearls Publishing, Treasure Island (FL)*. <https://europepmc.org/article/NBK/nbk519519>

- Batalha, L. M. C., Duarte, C. I. A., Rosário, R. A. F., Costa, M. F. S. P., Pereira, V. J. R., & Morgado, T. M. M. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*, serIII(8), 7-16. DOI: 10.12707/RIII1294
- Binns-Emerick, L., Patel, P., Deol, B. B., & Kang, M. (2024). Multidisciplinary palliative care of the older adult: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*, 13(4), 1002011-1001011. DOI: 10.21037/apm-23-541
- Bishaw, S., Coyne, E., Halkett, G.K. & Bloomer, M.J. (2024). Fostering nurse-patient relationships in palliative care: An integrative review with narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/02692163241277380>
- Bowers, B., Pollock, K., Wilkerson, I., Massou, E., Brimicombe, J., & Barclay, S. (2024). Administering injectable medications prescribed in the anticipation of the end of life in the community: A mixed-methods observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 153, 104734. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104734>
- Bradford, K. L. (2023). The nature of religious and spiritual needs in palliative care patients, carers, and families and how they can be addressed from a specialist spiritual care perspective. *Religions*, 14(1), 125. <https://doi.org/10.3390/rel14010125>
- Brançalion, F. N. M., & Lima, A. F. C. (2022). Gestão baseada em processos visando à melhoria dos resultados assistenciais e financeiros em Saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 56, e20210333. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0333pt>
- Campos, J. A. D. B (2020). Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. Alfragide, Portugal: Oficina do livro; 2019. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(4), 1567-1568. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020254.09072019>

- Canzona, M. R., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., Nelson, S., & Daya, S. (2018). “Operating in the dark”: nurse’s attempts to help patients and families manage the transition from oncology to Comfort care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21-22), 4158-4167. <https://doi.org/10.1111/jocn.14603>
- Capelas, M. L., Silva, S. C. F. S., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S. P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient care*, 21(225), 15-20. https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_saber
- Capelas, M.L., Neto, I.G. Coelho, S.P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 915-935). Faculdade de Medicina Lisboa
- Capelas, M.L. & Ferreira, R.C. (Eds.) (2021). *Diretório de Escalas validadas para português europeu 2020* (1ªed.). Universidade Católica Editora. <http://doi.org/10.34632/9789725407837>
- Carneiro, R., Simões, C., & H. Carneiro, A. (2019). Plano Individual e Integrado de Cuidados Como Objetivo da Relação Clínica. *Medicina Interna*, 26(2), 147–152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/PV/284/18/2/2019>
- Cerullo, G., Videira-Silva, A., Carrancha, M., Rego, F., & Nunes, R. (2023). Complexidade das necessidades de cuidados do paciente em cuidados paliativos: Uma revisão de escopo. *Annals of Palliative Medicine*, 12 (4), 79102-79802. DOI: 10.21037/apm-22-894
- Cervelin, A. F., & Kruse, M. H. L. (2014). Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. *Escola Anna Nery*, 18, 136-142. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>

- Chahda, L., Dell’Oro, H., Skeat, J., McVilly, I., Lobo, S., Vu, M., Ong, J., Ouyang, A., Keage, M. (2024) End-of-Life Learning: Exploratory Insights for Enhancing Successful Tertiary Speech Pathology Placements in Australian Palliative Care. *Australian Journal of Clinical Education*, 13(1), 113–132. <https://doi.org/10.53300/001c.123457>
- Charalambous, A. (2023). Theoretical frameworks of leadership in nursing: critical reflections. *Seminars in oncology nursing*, 39(1), 151362. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151362>
- Chaturvedi, S.K. (2024). Embracing the Sound of Silence in Clinical Practice. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 11, 289–291. <https://doi.org/10.1007/s40737-024-00433-z>
- Chen, HW, Wu, JC, Kang, YN, Chiu, YJ, & Hu, SH (2023). Treinamento de comunicação assertiva para enfermeiros falarem em casos de erros médicos: Uma revisão sistemática e meta-análise. *Nurse Education Today*, 126, 105831. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2023.105831>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2023-2024*. Consultado a 21 de janeiro de 2024 em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Condeças, B., Deodato, S., & Franco, H. (2021). Intervenções no processo de luto: impacto nos profissionais de saúde. *Percursos*, 50, 50-59. https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/per_num_50.pdf#page=50
- Cordeiro, B. R., Medeiros, J. V., Santos, J. M. dos, Ribeiro, M. S., & Ferreira, R. K. R. (2024). Atenção do enfermeiro no cuidado paliativo ao paciente oncológico. *Epitaya E-Books*, 1(60), 9-22. <https://doi.org/10.47879/ed.ep.2024271p9>

- Costa, R. R. D. O., Medeiros, S. M. D., Martins, J. C. A., & Coutinho, V. R. D. (2018). A simulação no ensino de enfermagem: reflexões e justificativas a luz da bioética e dos direitos humanos. *Acta Bioethica*, 24(1), 31-38. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/44722>
- Cruz, C., de O., Riera, R. (2016). Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. *Revista Diagnóstico & Tratamento*, 21(3), 106-108. https://www.apm.org.br/wp-content/uploads/Diagnostico-Tratamento-v21-n3_2016.pdf#page=12
- Cunha, G., Soeiro, A. C. V., & Campos, C. J. (2023). A comunicação paliativa como ferramenta essencial na assistência a pacientes com doenças ameaçadoras da vida: uma análise da bibliografia recente na biblioteca virtual de saúde (BVS). *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 45 (Suppl.4), 134–135. <https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.314>
- Cunha, P. N. P. da, & Carneiro, P. E. C. (2023). Atuação da enfermagem associada aos cuidados paliativos em pacientes oncológicos. *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação*, 9(10), 2478–2568. <https://doi.org/10.51891/rease.v9i10.11801>
- Da Rosa Monteiro, D., Kruse, M. H. L., & De Abreu Almeida, M. (2010). Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(4), 785–793. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400024>
- Dai, Y., Daveson, B. A., Gan, L., Ding, J., Chen, Y., & Johnson, C. E. (2024). Implementation Strategies for Quality Improvement in Palliative Care: A Scoping Review. *Health Expectations*, 27, e14151. <https://doi.org/10.1111/hex.14151>
- De Souza, J. C. M., Andrade, J. V., Paraizo-Horvath, C. M. S., & Dázio, E. M. R. (2023). Perspectivas teóricas sobre estratégias de busca em revisões integrativas. *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 16(10), 19830–19840. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.10-070>

- Dias, C., Rodrigues, I. T., Gonçalves, H., & Duarte, I. (2024). Communication strategies for adults in palliative care: the speech-language therapists’ perspective. *BMC Palliative Care*, 23(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01382-x>
- Direção Regional de Estatísticas da Madeira. (2021). *Estatísticas da Saúde da Região Autónoma da Madeira*. [Consult. 04 abr 2024]. Disponível em <https://estatistica.madeira.gov.pt/download-now/social/saude-pt/2015-11-11-15-01-45/saude-publicacoes-pt/send/38-saude-publicacoes/16099-estatisticas-da-saude-da-ram-2021-pdf.html>
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Plano nacional de saúde: Revisão e extensão a 2020*. [Consult. 04 jul 2024]. Disponível em: <https://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf>
- Dow, L. A., Kapo, J., Boyle, F., & Shin, J. A. (2024). Framework for Considering Primary and Subspecialty Palliative Care and Guiding Serious Illness Communication for Patients With Breast Cancer. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 44(3), e432554. https://doi.org/10.1200/EDBK_432554
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Errasti-Ibarrondo, B., Choperena, A., & Wilson, D. M. (2023). Reading and reflecting on experiential accounts of hospital patients to foster a person-centered care approach: A novel educational method. *Teaching and Learning in Nursing*, 18(1), 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.teln.2022.05.012>
- European Oncology Nursing Society. (2015). *Recommendations for the care of patients with malignant fungating wounds*. [Consult. 26 fev 2024]. <https://www.hrhealthcare.co.uk/wp-content/uploads/2023/11/EONSMalignantFungatingWounds.pdf>

Farias, E. B. P., de Oliveira Gatto, D. D., Romero, M., Evangelista, J. R. G., & Sassi, R. J. (2021). Processo de Enfermagem Informatizado Apoiado por Sistema Especialista na Aplicação das Escalas de Braden e de Glasgow. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação*, (E41), 43-56. <https://www.researchgate.net/publication/351764594>

Faustino, S., & Aguadeiro, A. R. (2021). Conspiração do silêncio: análise bioética a partir de um caso clínico. *Cadernos De Saúde*, 13(1), 49-55. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9719>

Fernandes, C. S., Angelo, M., & Martins, M. (2018). Dar Voz aos Cuidadores: um jogo para o cuidador familiar de um doente dependente. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 52, e03309. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017013903309>

Fernandes, C. S., Lourenço, M., & Vale, B. (2021). Patient card games in palliative care: integrative review. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003300>

Fernandes, C. S., Vale, M. B., & Lourenço, M. (2023). Exploring the use of games in palliative care: A scoping review. *Palliative & supportive care*, 21(1), 146–166. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001929>

Fernandes, C. S., Vale, M.B.R.C., Magalhães, B., Castro, J. P., Azevedo, M. D., & Lourenço, M. (2023). Developing a card game for assessment and intervention in the person and the family in palliative care: “Pallium Game.” *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1449. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021449>

- Ferreira Malta, H., Fernandes, I. M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. (2023). A Comunicação de Más Notícias perspetivada segundo Meleis e Watson: uma Revisão Narrativa. *Servir*, 2(04), e28390. <https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Ferreira, A. C. da S., Alvarenga, M. I. F., & Rego, M. F. M. P. da S. (2024). Conspiração do Silêncio nos Cuidados Paliativos Oncológicos: Perspectivas e Estratégias da Equipe de Saúde. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 70(1), e-214543. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n1.4543>
- Figueiredo, R. M. S. (2019). *Validação clínica do diagnóstico de enfermagem Death anxiety em cuidadores familiares de doentes paliativos* (Tese de Doutoramento em Enfermagem). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.14/28602>
- Figueiredo, R., Lourenço, T., Passos, E., Lourenço, M., Fernandes, C. (2024). Perceção dos familiares de pessoas em situação paliativa sobre o Pallium Game: Estudo Qualitativo. *RevSALUS - International Scientific Journal of the Academic Network of Health Sciences of Lusophone*, 6(Sup), 247-251. <https://doi.org/10.51126/x7yjr717>
- Figueiredo, R., Menezes, A. M., Abreu, E., Fernandes, M. do C., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (2024). Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Jornal De Investigação Médica (JIM)*, 5(1), 16–25. <https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.790>
- Freitas, R. S. de, & Zilio, D. (2016). O Direito à Morte Digna sob a Perspectiva do Direito à Autonomia do Paciente Terminal. *Revista De Biodireito E Direito Dos Animais*, 2(1), 196–212. <https://doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2525-9695/2016.v2i1.281>
- Furtado, M. A., Nogueira, V. P., Araújo, M. C. P., Cestari, V. R. F., & Pessoa, V. L. M. D. P. (2024). Cuidados Paliativos ao paciente com SARS-CoV-2 em unidade de

terapia intensiva: estudo compreensivo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 77, e20230218. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0218pt>

Fusculim, A. R. B., Guirro, Ú. B. D. P., Souza, W., & Corradi-Perini, C. (2022). Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. *Revista Bioética*, 30(3), 589-597. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022303552PT>

Garcia, T. R., & Nóbrega, M. M. L. D. (2009). Processo de enfermagem: da teoria à prática assistencial e de pesquisa. *Escola Anna Nery*, 13(1), 188-193. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000100026>

Gaudreau, J., Gagnon, P., Harel, F., Tremblay, A., & Roy, M. (2005). Avaliação rápida, sistemática e contínua do delirium em pacientes hospitalizados: Nursing Delirium Screening Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(4), 368–375. [10.1016/j.jpainsymman.2004.07.009](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.07.009)

Ghezeljeh, T. N., Gharasoflo, S., & Haghani, S. (2021). The relationship between missed nursing care and teamwork in emergency nurses: a predictive correlational study. *Nursing Practice Today*, 8(2), 103-112. <https://doi.org/10.18502/npt.v8i2.5121>

Girão, A. (2022). A importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática [Edição especial]. *Egitania Scientia*, 143-164. <https://doi.org/10.46691/es.vi.61>

Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family meetings in palliative care: benefits and barriers. *Current treatment options in oncology*, 23(5), 658-667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>

Goldman, J., Kuper, A., Baker, G. R., Bulmer, B., Coffey, M., Jeffs, L., Shea, C., Whitehead, C., Shojania, K. G., & Wong, B. (2020). Experiential Learning in Project-Based Quality Improvement Education: Questioning Assumptions and Identifying Future

Directions. *Academic Medicine*, 95(11), 1745–1754.
<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000003203>

Gomes-Ferraz, C. A., Rezende, G., Fagundes, A. A., & De Carlo, M. M. R. D. P. (2022). Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: integrative literature review. *Palliative care and social practice*, 16.
<https://doi.org/10.1177/26323524221125244>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs-Novellas, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica*, 140(6), 241–245.
<https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>

Gonçalves, A. F., Luz, M. P. da, Magrin, S. F. F., Righetti, E. A. V., Neto, A. T. dos S., & Penha, R. M. (2018). Estratégias e implicações da segurança do paciente na prática do cuidado de enfermagem / Strategies and implications of patient safety in the practice of nursing care. *Brazilian Journal of Health Review*, 2(1), 378–393.
<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/975>

Gonçalves, E. & Oliveira, J. E. (2016). Urgências em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 529-552). Faculdade de Medicina Lisboa.

Goni-Fuste, B., Pergolizzi, D., Monforte-Royo, C., Julià-Torras, J., Rodríguez-Prat, A., & Crespo, I. (2023). What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 37(8), 1252-1265.
<https://doi.org/10.1177/02692163231183998>

Guedes, N. de A. B., Melo, L. S. de, Santos, F. B. O., & Barbosa, J. A. G. (2019). Complications of the subcutaneous route in the infusion of medications and

solutions in palliative care. *Rev Rene*, 20, e40933. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192040933>

Hait, B. (2024). Pain Management in Palliative Care: What Is Significant? *IntechOpen*. doi: 10.5772/intechopen.112325

Harley J. (2023). Exploring the benefits of master's level education for patient care, nursing practice and career development. *Nursing management*. <https://doi.org/10.7748/nm.2023.e2106>

Hasson, F., Nicholson, E., Muldrew, D., Bamidele, O., Payne, S., & McIlfatrick, S. (2020). International palliative care research priorities: a systematic review. *BMC palliative care*, 19, 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0520-8>

Hedman, C., Fürst, P., Strang, P., Schelin, M. E., Lundström, S., & Martinsson, L. (2024). Pain prevalence and pain relief in end-of-life care—a national registry study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01497-1>

Hooley, R.L., Payne, S., Begovic, D., Correa-Morales, J. E., Harding, A., & Hasselaar, J. (2024). Collaboration, coordination and communication as facilitators of transitions for patients with advanced cancer: a scoping review linked to the Pal-Cycles project. *BMC Palliative Care* 23, 204. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01510-7>

Hui, D., Paiva, B. S. R., & Paiva, C. E. (2023). Personalizing the Setting of Palliative Care Delivery for Patients with Advanced Cancer: “Care Anywhere, Anytime”. *Current treatment options in oncology*, 24(1), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-01044-1>

International Council of Nurses (ICN) (2021). *The ICN Code of Ethics for Nurses* [Consult. out. 2023]. https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf

- Iyer, A. S., Sullivan, D. R., Lindell, K. O., & Reinke, L. F. (2022). The role of palliative care in COPD. *Chest*, *161*(5), 1250-1262. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.10.032>
- Khalil, H., Leach, M. J., Bolton, E., Spargo, M., Byrne, A., & Ristevski, E. (2023). Rural nurses' self-rated knowledge and skills in pain, medication, symptom and emergency management in community-based palliative care: A cross-sectional survey. *Collegian*, *30*(1), 84-93. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2022.07.008>
- Kim, H., & Flieger, S. P. (2023). Barriers to effective communication about advance care planning and palliative care: a qualitative study. *Journal of Hospice and Palliative Care*, *26*(2), 42. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.2.42>
- Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S., & Haavisto, E. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care—an integrative review. *Journal of clinical nursing*, *30*(23-24), 3415-3428. <https://doi.org/10.1111/jocn.15866>
- Lei n.º 35/2012/M. **Diário da República**. I Série. 223 (19-11-2012) 6663-6664. [Consult. 30 out. 2023]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-legislativo-regional/35-2012-191083> >
- Lei n.º 74/2006. **Diário da República**. I Série. 60 (24-03-2006) 2242- 2257. [Consult. 30 out. 2023]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/03/060a00/22422257.pdf> >.
- Lei n.º 8/2024, **Assembleia da República**. I Série. 14 (19-01-24) 57-75. [Consult. 22 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2024/01/01400/0005700075.pdf> >
- Lei n.º 156/2015. **Assembleia da República**. I Série. 181(16-09-15) 8059-8105. [Consult. 22 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf> >

Lei n.º 52/2012. **Diário da República**. I Série. 172 (05-09-12) 5119-5124. [Consult. 08 dez. 2023]. Disponível em WWW: <https://static.sanchoeassociados.com/DireitoMedicina/Omlegissum/legislacao2012/Setembro/Lei_52_2012.pdf>

Lima, C. F. da M., Santos, J. L. G. dos, Magalhães, A. L. P., Caldas, C. P., Erdmann, A. L., & Santos, I. dos. (2016). Integrando a Teoria das Transições e a Teoria Fundamentada nos Dados para pesquisa/cuidado de enfermagem. *Revista Enfermagem UERJ*, 24(5), e19870. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.19870>

Lima, M. A., & Manchola-Castillo, C. (2021). Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer.” *Revista Bioética*, 29(2), 268–278. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292464>

Lino, C. A., Augusto, K. L., Oliveira, R. A. S. D., Feitosa, L. B., & Caprara, A. (2011). Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Revista brasileira de educação médica*, 35(01), 52-57. http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-52712011000100008&lng=pt&tlng=pt

Lythell, C., Schaller, A. S., Jaarsma, T., & Friedrichsen, M. (2024). Nurses' perception of thirst in patients within palliative home care: a qualitative study. *BMC nursing*, 23(1), 516. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01985-y>

Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. D. S., Silva, R. S. D., Boery, R. N. S. D. O., & Vilela, A. B. A. (2019). O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 36, 92-103. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>

Madeira, P. de S., Dutra, R. N., Romera, B. M. S., Guimarães, S. A., Simão, S. C. M., & Souza Neto, W. L. de. (2024). Delirium como consequência da infecção do trato urinário em idosos: diagnóstico e manejo. *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação*, 10(8), 1274–1283. <https://doi.org/10.51891/rease.v10i8.15075>

- Magalhães, B. J., Fernandes, C. S., Lourenço, M. L., & Vale, M. B. R. C. (2023). CN34 Pallium game: The use of a card game in palliative care. *Annals of Oncology*, 34 (Suppl. 2), S1235. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2023.09.1629>
- Maia, V. M., Assunção, I. P., Vilela, A. B. A., Boery, R. N. S. de O., Santos, W. da S., Pereira Lobo, M., & Oliveira, J. da S. (2024). Comunicação de más notícias realizadas por enfermeiros para pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 17(8), e9906. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.8-450>
- Markiewicz, A., Hickman, R. L., McAndrew, N. S., & Reimer, A. (2023). Enhancing palliative communication in the intensive care unit through simulation: A quality improvement project. *Clinical Simulation in Nursing*, 77, 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2023.01.007>
- Martins, K. R. M., de Oliveira, T., Bezerra, A. L. D., Gouveia Filho, P. S., de Oliveira Almeida, E. P., & de Sousa, M. N. A. (2016). Perspectiva de académicos de enfermagem diante dos estágios supervisionados. *Ciência & Desenvolvimento-Revista Eletrônica da Fainor, Vitória da Conquista*, 9(1), 56-73. <https://www.researchgate.net/publication/318648336>
- Mathias, N., Huille, S., Picci, M., Mahoney, R. P., Pettis, R. J., Case, B., ... & Gandhi, R. (2024). Towards more tolerable subcutaneous administration: Review of contributing factors for improving combination product design. *Advanced Drug Delivery Reviews*, 209, 115301. <https://doi.org/10.1016/j.addr.2024.115301>
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical Nursing: Development and progress* (5^a ed.). Lippincott Williams & Wilkins. [https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=kPdB1vU1c1YC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Meleis,+A.+I.+\(2012\).+Theoretical+Nursing:+Development+and+progress.+\(5%C2%AA+ed.\).+Lippincott+Williams+%26+Wilkins.&ots=anpPSr7Umk&sig=umeh6yx1rGbeWuC6SoAQW08O-ik&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=kPdB1vU1c1YC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Meleis,+A.+I.+(2012).+Theoretical+Nursing:+Development+and+progress.+(5%C2%AA+ed.).+Lippincott+Williams+%26+Wilkins.&ots=anpPSr7Umk&sig=umeh6yx1rGbeWuC6SoAQW08O-ik&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)

- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in research and nursing practice*. Springer.
https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Miguel, A. (2019). *Gestão moderna de projetos. Melhores técnicas e práticas* (8ª ed.). Lisboa: FCA.
- Miller, M., Addicott, K., & Rosa, W. E. (2023). Spiritual Care as a Core Component of Palliative Nursing. *American journal of nursing*, 123(2), 54–59.
<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000919748.95749.e5>
- Mochamat, M., Przyborek, M., Jaspers, B., Cuhls, H., Conrad, R., Mücke, M., & Radbruch, L. (2023). Development of Care Pathway for Assessment and Treatment of Fatigue in Palliative Care. *Indian journal of palliative care*, 29(3), 256–265.
https://doi.org/10.25259/IJPC_194_2022
- Mororó, D. D. D. S., Enders, B. C., Lira, A. L. B. D. C., Silva, C. M. B. D., & Menezes, R. M. P. D. (2017). Análise conceitual da gestão do cuidado em enfermagem no âmbito hospitalar. *Acta Paulista de Enfermagem*, 30, 323-332.
<https://doi.org/10.1590/1982-0194201700043>
- Morrison, R. S. (2018). A national palliative care strategy for Canada. *Journal of palliative medicine*, 21(S1), S-63. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0431>
- Moura, R. B. B. de, Feitosa, G. A. M., Olinto, E. O. dos S., Araújo, P. P. A. de, Cavalcanti, I. C. P., Cavalcanti, D. S., Araújo, R. G., Lacerda, A. H., Cabral, C. S., & Barroso, F. N. de L. (2023). Nutritional counseling as a nutrition strategy in palliative care. In M. I. S., Carvalho (Ed.). *Health and Medicine: Science, Care, and Discoveries*. (pp.138-145). Seven Publicações. <https://doi.org/10.56238/sevened2023.004-012>

- Neto, I. G. (2017). Princípios do controlo de sintomas, um pilar dos cuidados paliativos. *Ata Médica Portuguesa*. <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Neto, I.G. (2016a). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 1-22). Faculdade de Medicina Lisboa
- Neto, I.G. (2016b). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 43-48). Faculdade de Medicina Lisboa
- Netto, J. V. G. (2015). As fases do luto de acordo com Elisabeth Kübler-Ross. *Anais Eletrônico IX, EPCC–Encontro Internacional de Produção Científica UniCesumar*, (9), 4-8. https://www.unicesumar.edu.br/epcc-2015/wp-content/uploads/sites/65/2016/07/Jose_Valdeci_Grigoletto_Netto_2.pdf
- Nicholson, CJ, Combes, S., Mold, F., King, H., & Green, R. (2023). Addressing inequity in palliative care provision for older people living with multimorbidity. Perspectives of community-dwelling older people on their palliative care needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 37(4), 475-497. <https://doi.org/10.1177/02692163221118230>
- Nogario, A. C. D., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S. D., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. D. (2020). Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190399. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
- Oliveira, M. T. S., Rangel, M. A. R.B., & Vieira, A. S. (2024). Assessment of the need for palliative care in an intensive care unit. *Research, Society and Development*, 13(6), e8813646083. <https://doi.org/10.33448/rsd-v13i6.46083>

- Oliveira, S. N. D., Martini, J. G., Caravaca-Morera, J. A., Prado, M. L. D., Canever, B. P., Bortolato-Major, C., & Knih, N. D. S. (2024). Debriefing, a dialogical space for the development of reflective thinking in nursing. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 45, e20230041. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230041.en>
- Ondere Neto, J., & De Macedo Lisboa, C. S. (2017). Doenças Associadas ao Luto Antecipatório: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 18(2), 308-321. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230041.en>
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem*. [Consult. 04 jul 2024]. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica: Na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica;- Na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa – Na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória – NA Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica*. [Consult. 04 jul 2024]. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Código Deontológico dos Enfermeiros*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia profissional de enfermagem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

- Pasqualli, R., & Rampellotti, L.F. (2019). Estágios curriculares no ensino da enfermagem: espaço privilegiado de conhecimento. *Educação Profissional E Tecnológica Em Revista*, 3(1), 37-50. <https://doi.org/10.36524/profept.v3i1.376>
- Peerboom, F. B., Friesen-Storms, J. H., van der Steen, J. T., Janssen, D. J., & Meijers, J. M. (2024). Fundamentals of end-of-life communication as part of advance care planning for older people: An interview study with nursing staff. *Geriatric Nursing*, 60, 59-69. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2024.08.042>
- Pereira Silva, M. V., de Castro Vieira, G., do Carmo, A. S. M., Ramos, B. R., de Oliveira, E. M., Pires dos Santos, J. V., & Oliveira, S. da C. (2024). Cuidando de quem cuida – desafios e estratégias para aliviar a sobrecarga em cuidadores de pacientes oncológicos: uma revisão sistemática da literatura. *Scientia Generalis*, 5(2), 1–10. <https://doi.org/10.22289/sg.V5N2A1>
- Pereira, L. M., De Andrade, S. M. O., & Theobald, M. R. (2022). Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. *Revista Bioética*, 30(1), 149-161. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301515PT>
- Pereira, R. A., Silva, R. M. C. R. A., Pereira, E. R., Siqueira, A. S. de A., Frederico, C. G. T. & Carneiro, E. C. da S. P. (2022). The phenomenological perception of nursing residents about total pain in patients in palliative oncological care: an integrative review. *Research, Society and Development*, 11(12), e151111234263. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34263>
- Perez, T. K. H., Ferreira, E. M. de P., Alcantara, J. R. de, Perez, A. J. H., Borges, G. R., & Lima, A. L. S. de. (2024). Estratégias de enfermagem para o cuidado paliativo em pacientes terminais com câncer. *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação*, 10(4), 541–551. <https://doi.org/10.51891/rease.v10i4.13468>
- Pimenta, C. A., Francisco, A. A., Lopes C. T., Nishi, F., A., Maia, F. O., Shimoda, G. T., Jensen, R. (2017). *Guia para a implementação de protocolos assistenciais de enfermagem: integrando protocolos, prática baseada em evidência e classificações*

em enfermagem. Coren-SP. https://portal.coren-sp.gov.br/wp-content/uploads/2010/01/guia_implementacao_protocolos_assistenciais_enfermag-em-integrando_protocolos_pratica_baseada_em_evidencia_classificacao_enfermagem.pdf

Pimenta, S., & Capelas, M. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 12(1), 23-35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>

Pina, P.R. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 49-100). Faculdade de Medicina Lisboa

Project Management Institute (PMI, 2021). *The standard for project management and a guide to the project management body of knowledge (PMBOK guide)* (7ªEd.) Project Management Institute. [https://ibimone.com/PMBOK%207th%20Edition%20\(iBIMOne.com\).pdf](https://ibimone.com/PMBOK%207th%20Edition%20(iBIMOne.com).pdf)

Pun, J., Chow, JC, Fok, L. & Cheung, KM (2023). Papel dos familiares dos pacientes na comunicação do fim da vida: uma revisão integrativa. *BMJ open*, 13(2), e067304. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067304>

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 815-831). Faculdade de Medicina Lisboa

Rachels, J. & Rachels, S. (2019). *The elements of moral philosophy* (9ª ed.). McGraw-Hill Education. <https://bpb-us-e2.wpmucdn.com/sites.middlebury.edu/dist/b/4216/files/2020/08/Rachels-Challenge-of-CR.pdf>

- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rafael, D. N., & Aquino, S. (2019). Processo de acreditação ONA: desafios para gestores de qualidade em serviços de apoio às Organizações de Saúde. *Revista De Gestão Em Sistemas De Saúde*, 8(3), 327–341. <https://doi.org/10.5585/rgss.v8i3.13470>
- Regulamento n.º 705/2021. Diário da República 2ª série. 144 (27/07/2021). [Consult. 30 out 2023]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/705-2021-168374248>.
- Regulamento n.º 140/2019. Diário da República 2ª série. 26 (06/02/2019). [Consult. 30 out 2023]. Disponível em WWW: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Regulamento n.º 429/2018. Diário da República 2ª série. 135 (16/07/2018). [Consult. 30 out 2023]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>.
- Regulamento n.º 76/2018. Diário da República 2ª série. 21 (30/01/2018). [Consult. 04 jul 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/01/021000000/0347803487.pdf>.
- Remi, C., Weingärtner, K., Hagemann, V., Bausewein, C., & Hodiament, F. (2021). Off-label drugs in palliative care: a Group Delphi treatment recommendation process. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(2), 180-187. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002165>
- Roque, F. P., & Ferreira, M. E. J. (2024). Qualidade de vida de pessoas com doenças não oncológicas, disfagia e necessidade de cuidados paliativos. *Distúrbios Da*

Comunicação, 35(4), e64971. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2023v35i4e64971>

Sales da Silva, R., & Gonçalves Coutinho, S. M. (2022). Percepção de luto e vivência de luto antecipatório de familiares em uma unidade de cuidados paliativos. *Health Residencies Journal*, 3(15), 224–240. <https://doi.org/10.51723/hrj.v3i15.283>

Sandvik, AH, & Hilli, Y. (2023). Understanding and formation—A process of becoming a nurse, *Nursing Philosophy*, 24(1), e12387. <https://doi.org/10.1111/nup.12387>

Santos, B. C. dos, & Magri, M. D. F. (2024). Ética e enfermagem: uma análise dos princípios bioéticos. *Revista Ilustração*, 5(4), 211–221. <https://doi.org/10.46550/ilustracao.v5i4.339>

Santos, G. P. G., Costal, R. M. P., Gouveia, M. T. O., & Fernandes, M. A. (2020). Transições da prática profissional da enfermagem no enfrentamento do novo coronavírus. *Enfermagem em Foco*, 11(2), 84-88. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n2.ESP.4270>

Santos, W. C., Vancini-Campanharo, C. R., Lopes, M. C. B. T., Okuno, M. F. P., & Batista, R. E. A. (2016). Assessment of nurse’s knowledge about Glasgow coma scale at a university hospital. *Einstein (São Paulo)*, 14(2), 213-218. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082016AO3618>

Schwingel, R.C., Volkheis, F.D., Sousa, M.R. De Miranda Gauza, A., Rosin, B. E., Santos, L. S. & Schwingel, F. L. (2022). Manejo da Dispneia em Pacientes Submetidos à Cuidados Paliativos: Uma Revisão de Literatura. In F. A. de Almeida. *Cuidados Paliativos: Práticas, Teorias E Análises* (1ªed.). (pp. 33-42). Editora Científica Digital. <https://doi.org/10.37885/220107316>

Sereno, S., Matias, D., Trindade, I.I.D, Ressurreição, J.I.D., Araújo, R.J.C.S., Fernandes, S.L.T., Afonso T.S., Capelas, M.L. (2022) PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/pt-pt/asset/9471/file>

- Serra, F. (2024). Potencialidade e Fragilidades dos Cuidados Paliativos: Uma Análise Exploratória do Debate no Espaço Público em Portugal 2012-2022. In C. Duarte & F. Serra (Coordenadores). *Cuidados Paliativos: Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa* (1ªed.) (25-41). Fundação para a Ciência e a Tecnologia. https://capp.iscsp.ulisboa.pt/images/2024/ebook_cuidados_paliativos.pdf#page=25.
- Severino, R. (2020). Gestão da dispneia em cuidados paliativos: intervenções farmacológicas e não farmacológicas. *Revista investigação em enfermagem*, 31(2), 9-23. https://sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE31_s2.pdf#page=9
- Silva, D. D. C. da, Santos, I. dos, & Vargens, O. M. da C. (2015). Metacognição como uma contribuição para as práticas educativas em enfermagem [Metacognition as a contribution to nursing education practices]. *Revista Enfermagem UERJ*, 23(5), 705–709. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.19546>
- Silva, M. L., Ramires, M. A., Coelho, A. B., Burci, L. M. (2018). Nove Certos da Medicação: Uma Análise de Conhecimentos. *Revista Gestão & Saúde*, 18(2), 55-65. <https://www.herrero.com.br/files/revista/filec40751e5bd8407e8feca752a517b021e.pdf>
- Silva, M. S. da, Silva, M. S. P., Silva, F. M. de S. F., Souza, P. da S. A. de, Neves, A. A. T., Nunes, S. V., Barbosa, K. C., & Silva, E. F. da. (2024). Conhecimento dos enfermeiros em unidades de terapia intensiva sobre cuidados paliativos: revisão de escopo. *Revista Foco*, 17(9), e6201. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v17n9-111>
- Silva, R. S. D., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. D. N., & Silva, M. J. P. D. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 206-213. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>

- Snow, F., Brown, L. M., & Scheller, S. (2024). *The Power of Nursing: Person-Centered Self-Care Education for Student Nurses. Holistic nursing practice, 38(5), 252–258.*
<https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000656>
- Soder, R. M., dos Santos, J. L. G., Dos Santos, L. E., Oliveira, I. C., da Silva, L. A. A., & Peiter, C. C. (2020). Práticas de enfermeiros na gestão do cuidado na atenção básica. *Revista Cubana de Enfermería, 36(1).*
<https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2815>
- Sousa, J. V. T. de, & Farias, M. S. (2020). A gestão de qualidade em saúde em relação à segurança do paciente: revisão de literatura. *SANARE - Revista De Políticas Públicas, 18(2).* <https://doi.org/10.36925/sanare.v18i2.1379>
- Sousa, J., Ferreira, R. & Guedes, V. (2023). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde, 5(2), 97–109.* <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>
- Sousa, P. & Mendes, W. (2019). *Segurança do paciente: criando organizações de saúde seguras* (2ªed.). Editora Fiocruz. <https://books.scielo.org/id/bskw2/pdf/sousa-9788575416426.pdf>
- Souza, L. M. O. de, Lopes M., Gómez A. P. B., Aguilar S. I. M. de, Bellizzi A. S., Cyrino R. F., Salina G. R. M., Pereira C. P., Melhem L. H., & Akamatsu P. A. (2024). Fatores de risco associados à Síndrome de Burnout em profissionais da área de saúde. *Revista Eletrônica Acervo Saúde, 24(6), e16688.*
<https://doi.org/10.25248/reas.e16688.2024>
- Stein Backes, D., Gomes, R. C. D. C., Rupolo, I., Büscher, A., da Silva, M. J. P., & Ferreira, C. L. D. L. (2022). Leadership in nursing and health care in the light of complexity thinking. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 56, e20210553.*
<https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0553en>

- Symmons, S. M., Ryan, K., Aoun, S. M., Selman, L. E., Davies, A. N., Cornally, N., ... & Foley, G. (2023). Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance—systematic review and narrative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, 13(4), 374-385. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525>
- Tagliafico, L., Maizza, G., Ottaviani, S., Muzyka, M., Rovere, FD, Nencioni, A., & Monacelli, F. (2024). Pain in non-communicative older adults beyond dementia: a narrative review. *Fronteiras na Medicina*, 11, 1393367. <https://doi.org/10.3389/fmed.2024.1393367>
- Thiengo, P. C. S., Gomes, A.M.T., Mercês, M.C., Couto, P.L.S., França, L.C.M., Silva, A.B. (2019). Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 24. <https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692>
- United Nations. (1948). *The universal declaration of human rights*. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Van Veen, S., Drenth, H., Hobbelen, H., Finnema, E., Teunissen, S., & de Graaf, E. (2024). Non-pharmacological interventions feasible in the nursing scope of practice for pain relief in palliative care patients: a systematic review. *Palliative Care and Social Practice*, 18. <https://doi.org/10.1177/26323524231222496>
- Vargas, R. (2018). *Gerenciamento de Projetos – Estabelecendo Diferenciais Competitivos* (9ªed). Brasport. <https://books.google.com.br/books?hl=pt-PT&lr=&id=eIF1DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=related:vtGA38eb4WUJ:scholar.google.com/&ots=gzV23MwRgx&sig=UPk0ig-ZXygdCK7WXJSJ2Ez2cHE#v=onepage&q&f=false>
- Vidal, E. I. D. O., Kovacs, M. J., Silva, J. J. D., Silva, L. M. D., Sacardo, D. P., Bersani, A. L. D. F., & Lopes, F. G. (2022). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde Pública*, 38, e00130022. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>

- Walker, F. A., Ball, M., Cleary, S., & Pisani, H. (2021). Transparent teamwork: The practice of supervision and delegation within the multi-tiered nursing team. *Nursing Inquiry*, 28(4), e12413. <https://doi.org/10.1111/nin.12413>
- Walsh, P., Owen, P. A., Mustafa, N., & Beech, R. (2020). Abordagens de aprendizagem e ensino que promovem a resiliência em estudantes de enfermagem: uma revisão integrada da literatura. *Educação em enfermagem na prática*, 45, 102748. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102748>
- Widad, A., & Abdellah, G. (2022). Strategies used to teach soft skills in undergraduate nursing education: a scoping review. *Journal of Professional Nursing*, 42, 209-218. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2022.07.010>
- Willians Cabral, F., & Zildenia Oliveira Silva, M. (2013). Prevenção e Controle de Infecções no Ambiente Hospitalar. *SANARE - Revista De Políticas Públicas*, 12(1). <https://doi.org/10.36925/sanare.v12i1.330>
- Wolderslund, M., Kofoed, P., & Ammentorp, J. (2024). Investigating the Effectiveness of Communication Skills Training on Nurses' Self-Efficacy and Quality of Care. *Journal of Integrative Nursing and Palliative Care*, 5, 14-20. <https://doi.org/10.51847/55M0sHLo3Z>
- Xie, Z., Ding, J., Jiao, J., Tang, S., & Huang, C. (2024). Screening instruments for early identification of unmet palliative care needs: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(3), 256-268. <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004465>
- Yang, Y., Cui, M., Zhao, X., Wang, S., Wang, Y., & Wang, X. (2023). Association of pain management and positive expectations with psychological distress and spiritual well-being among terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. *BMC nursing*, 22(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01259-z>

- Yeung, M. M., Yuen, J. w., Chen, J. M., & Lam, K.K. (2023). The efficacy of team-based learning in developing the generic capability of problema-solving ability and critical thinking slkills in nursing education a systematic review. *Nurse Education Today*, 122, 105704. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105704>
- Zahedi, F., Sanjari, M., Aala, M., Peymani, M., Aramesh, K., Parsapour, A., Maddah, S. B., Cheraghi, M., Mirzabeigi, G., Larijani, B. & Dastgerdi, MV (2013). The Code of Ethics for Nurses. *Iran Journal of Public Health*, 42 (Suppl. 1), 1-8. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3712593/>
- Zhao, Y., Su, J., Ma, D., Li, H., Li, Y., Zhang, X., Li, Z. & Sun, J. (2021). The role of teamwork in the implicit rationing of nursing care: A systematic mixed-methods review. *Journal of Nursing Management*, 29(5), 890-904. <https://doi.org/10.1111/jonm.13231>
- Zoboli, E. L. C. P. (2014). Bioética e enfermagem. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 4(1). <https://repositorio.usp.br/directbitstream/8a9b62f0-67e1-44e8-90da-9a5216718ddc/ZOBOLI%2C+E+L+C+P+doc+146e.pdf>
- Zulueta Egea, M., Prieto-Ursúa, M., Bermejo Toro, L., & Palmar-Santos, A. M. (2023). Dimensions of good palliative nursing care: Expert panel consensus and perceptions of palliative professionals. *Journal of Clinical Nursing*, 32(13-14), 3746-3756. <https://doi.org/10.1111/jocn.16583>

