



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

**A Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidado
à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida**

The Specialist Nurse's Intervention in Caring for Patient in the Last
Days and Hours of Life

Alexandra Filipa Ferreira Franco



**Lisboa
2024**



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

Relatório de Estágio

**A Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidado
à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida**

The Specialist Nurse's Intervention in Caring for Patient in the Last
Days and Hours of Life

Alexandra Filipa Ferreira Franco

Orientadora: Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves

Lisboa

2024

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

“O amor tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta.”

Coríntios 13, 7

**À memória da minha Avó Maria, do meu querido Telmo e da inspiradora
Mena.**

Agradecimentos

À Professora Orientadora Patrícia Alves, pela sua disponibilidade e cuidado, por me tecer sempre críticas positivas e acima de tudo por acreditar que eu era capaz.

Às Enfermeiras Sara Lopes, pelo acompanhamento e aprendizagens transmitidas, essenciais neste início de percurso, pela paixão com que me transmitiu o que era trabalhar em Cuidados Paliativos.

À Enfermeira Inês Duarte pelo exemplo de dedicação, profissionalismo e por me transmitir que quando acreditamos em nós tudo é possível. Por me ter ajudado a ter tranquilidade e me ter dado espaço para crescer.

À Doutora Filipa Tavares, à Enfermeira Helena Laginha, Estela Escada e Amélia Duarte pelos valiosos contributos.

A todos os profissionais de saúde, em especial os meus colegas, que me deram espaço para concretizar este percurso.

A todos as pessoas que me deram a possibilidade de as cuidar e suas famílias, que privilégio enorme. Foi através desses cuidados e da reflexão sobre os mesmos que desenvolvi as competências a que me propus.

À minha querida Mãe, a pessoa que sempre acreditou em mim desde o primeiro minuto de vida.

Ao meu irmão e ao meu Marco por compreenderem a minha ausência, por me ajudarem em tantas tarefas diária para que eu pudesse cumprir com os meus objetivos. Pelo apoio e incentivo, por aquele abraço de conforto ao final do dia.

À Joana e ao Fernando por saberem sempre o que dizer nos momentos mais difíceis.

À minha Inês, meu pilar de sempre.

À Raquel por ter tanta paciência em ler todos os meus trabalhos.

A todos, o meu muito obrigada!

Lista de Abreviaturas e Siglas

CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EE	Enfermeiro Especialista
EMEMCPSP	Enfermeiro Mestre e Especialista, em Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa
EIHSCP	Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
MCTES	Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
REPE	Regulamento Profissional para a Prática de Enfermagem

RESUMO

Os Cuidados Paliativos destinam-se a pessoas com doenças incuráveis e progressivas e suas famílias, visando proporcionar cuidados de alta qualidade em toda a trajetória de doença, incluindo o fim de vida, focando-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, no sentido de melhorar a qualidade de vida da pessoa/família. A fase de Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) é pautada por uma deterioração progressiva e, por vezes, com sintomas associados, com necessidade de cuidados intensificados, incluindo medidas de conforto e suporte à família. O enfermeiro desempenha um papel crucial na prestação de cuidados devido à proximidade com a pessoa/família. Surge assim a questão de partida do Projeto de Aprendizagem: “Qual a intervenção do Enfermeiro Especialista no cuidado à pessoa em UDHV?”. O percurso realizado teve como finalidade desenvolver competências comuns de enfermeiro especialista e específicas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e também de Mestre, e contribuir para melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, tendo incidido na área do cuidado à pessoa nos Últimos Dias e Horas de Vida. O presente Relatório, que se insere no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de intervenção à Pessoa em Situação Paliativa, apresenta uma descrição e análise fundamentada na literatura sobre as atividades e as competências desenvolvidas nos dois estágios, Ensino Clínico na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Neste percurso foi utilizada a metodologia de Projeto. As estratégias utilizadas foram: consulta de documentos dos serviços; realização de reflexões críticas sobre a prática adotada; pesquisa bibliográfica; elaboração de uma Revisão *Scoping*; observação da prática clínica; prestação de cuidados; consulta de registos de enfermagem; elaboração de documentos de apoio à prática clínica; consulta de peritos; sessões de formação/discussão às equipas. Com este percurso considero que atingi a finalidade a que me propus, encontrando-se explicito neste Relatório os resultados obtidos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Intervenção de Enfermagem, Últimos Dias e Horas de Vida

ABSTRACT

Palliative Care is intended for people with incurable and progressive illnesses and their families. It aims to provide high-quality care throughout the course of illness, including the end of life, focusing on the prevention and relief of physical, psychosocial and spiritual suffering, in order to improve the quality of life of the person/family. The Last Days and Hours of Life (LDHL) phase is marked by a progressive deterioration, with symptoms such as pain and agitation, with the need for intensified care, including comfort measures and support for the family. The nurse plays a crucial role in providing care due to the proximity to the person/family. Thus, the starting question of the Learning Project arises: "What is the intervention of the Specialist Nurse in the care of the patient in LDHL?". The course aimed to develop the common competencies of a specialist nurse and specific competencies in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing, as well as those of a Master's degree, and to contribute to improving the quality of nursing care, focusing on the area of care for patients in the Last Days and Hours of Life. This report, which is part of the 1st Master's Degree in Nursing, specializing in Medical-Surgical Nursing, in the area of Palliative Care, reflects the journey made during the first Clinical Teaching in the Community Palliative Care Support Team and during the implementation and evaluation of this Learning Project applied during the Clinical Teaching in the Intra-Hospital Palliative Care Support Team. The project methodology was used in this process. The strategies used were: consulting service documents; carrying out critical reflections on the practice adopted; bibliographical research; a Scoping Review development; observing clinical practice; providing care; consulting nursing records; elaboration of documents to support clinical practice; consulting experts; training/discussion sessions for teams. With this journey, I consider that I have accomplished the goal I set out, and the results obtained are clearly expressed in this report.

Keywords: Palliative Care, Nursing Intervention, Last Days and Hours of Life

Índice

Introdução.....	10
1. Enquadramento Teórico-Conceptual.....	10
1.1 Cuidados Paliativos e a Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida.....	14
1.2 Intervenção especializada de Enfermagem à pessoa em UDHV.....	16
1.3 Teoria do Fim de Vida Pacífico.....	22
2. Execução das Atividades.....	10
2.1 Metodologia.....	25
2.2 Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.....	27
2.3 Estágio na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	34
3. Avaliação.....	51
4. Conclusões e Trabalho Futuro.....	54
5. Referências Bibliográficas.....	56

Apêndices

Apêndice I: Protocolo de Revisão Scoping - Intervenção de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa em Últimos Dias e Horas de Vida

Apêndice II: Reflexão Crítica -A Importância da Capacitação do Cuidador Familiar

Apêndice III: Folheto-Administração de Terapêutica Subcutânea

Apêndice IV: Plano de Formação- Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Ferida Maligna e Família

Apêndice V: Resumo sobre organização e dinâmica da EIHSCP

Apêndice VI: Registo de reflexão efetuada com a Enfermeira orientadora sobre “Conspiração do Silêncio”

Apêndice VII: Síntese das alterações físicas, psicossociais e espirituais da pessoa em UDHV

Apêndice VIII: Resumo da participação na Conferência “Multidisciplinaridade em Cuidados Paliativos”

Apêndice IX: Síntese dos registos de enfermagem relativos à apreciação

Apêndice X: Aprendizagens decorrentes das reuniões multidisciplinares

Apêndice XI: : Apreciação e Plano de Cuidados a uma pessoa em UDHV

Apêndice XII: Reflexão Crítica -Dificuldades no Confronto com a Prática

Apêndice XIII: Guia- Intervenção do Enfermeiro no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família

Apêndice XIV: Apresentação à EIHS CP do Guia- Intervenção do Enfermeiro no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família

Anexos

Anexo I: Certificado de Participação: “Multidisciplinaridade em Cuidados Paliativos”

Anexo II: Registo do Protocolo de Revisão *Scoping* na plataforma *OSF Registries*

Introdução

O presente Relatório de Estágio, que se insere no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, reflete o percurso efetuado durante o primeiro estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e a implementação e avaliação do Projeto de Formação no segundo estágio na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Este Relatório tem como objetivos: analisar criticamente e com base na literatura as atividades realizadas em cada estágio, bem como os resultados obtidos; demonstrar as competências desenvolvidas; e identificar as implicações do Projeto para a prática de enfermagem.

Estima-se que apenas uma em cada dez pessoas morre repentinamente enquanto as restantes 90% têm um percurso de doença crónica que culmina em morte (Díez-Manglano et al., 2021). Na Europa, por ano morrem cerca de 1,6 milhões de pessoas com cancro e cerca de 5,7 milhões de pessoas decorrente de doenças cardíacas, cerebrovasculares ou respiratórias, fruto do aumento da esperança média de vida (EAPC, 2009). Dado o envelhecimento progressivo da população portuguesa há, por isso, uma previsibilidade do aumento da prevalência de doenças crónicas e com ela a paralela necessidade de Cuidados Paliativos (CNCP, 2021). A necessidade de cuidados especializados aumenta à medida que a doença progride (Lopes Ferreira et al., 2012). É notório um avanço na referenciação atempada de pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, pelo número de serviços/equipas de Cuidados Paliativos existentes, e do aumento da consciencialização dos profissionais de saúde e da sociedade para esta problemática, a obstinação terapêutica associada aos cuidados em Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) é ainda elevada com evidência de descontrolo sintomático e com isso o aumento do sofrimento (Neto, 2016a; Szekendi et al., 2016). Perspetiva-se, por isso, ser relevante a necessidade crescente de investir em cuidados de fim de vida, com isso, emerge a necessidade de uma definição clara de prioridades na prática clínica e o avanço da investigação nesta área da saúde (Lopes Ferreira et al., 2012). Neto (2016a) acrescenta que é expectável, que no decorrer do percurso de doença, a pessoa experimente um período de agonia. Durante o período de UDHV há necessidade de intensificar cuidados

equivalentes a medidas terapêuticas ativas na gestão e prevenção de sintomas, e não uma só suspensão ou ausência de medidas terapêuticas ou de suporte (Neto, 2016a).

A sociedade, de alguma forma, durante anos foi-se afastando do processo de morrer/ morte o que fez com que os cuidados prestados a estas pessoas fossem também eles mais difíceis por fatores pessoais elencados em cada profissional e pelo modelo biomédico enraizado nas instituições de saúde (Prado et al., 2018). Da literatura emergem alguns fatores que limitam/ dificultam os cuidados prestados por enfermeiros a pessoas em UDHV, nomeadamente a falta de comunicação entre os profissionais/doentes/famílias, receber visitas de familiares que desconhecem a situação da pessoa, a presença de pessoas em UDHV no mesmo quarto que a pessoa enquanto esta se encontra consciente, falta de interação entre a equipa multidisciplinar, excessivas atividades burocráticas e a rotatividade de enfermeiros (Prado et al., 2018). Os enfermeiros relatam que para prestar cuidados à pessoa em UDHV é importante que exista um elemento com formação avançada dentro de uma equipa multidisciplinar que ajude na gestão desses mesmos cuidados, facilitando esse processo (Prado et al., 2018). Esta dificuldade tem sido sentida por mim ao longo dos últimos nove anos na prestação de cuidados num serviço de Medicina Interna. Foram muitas as pessoas com necessidades paliativas que tive a oportunidade de cuidar e algumas delas em situação de UDHV. A dificuldade na identificação das necessidades destas pessoas e, conseqüentemente, o traçar de um plano de intervenção sensível às necessidades subjacentes a esta fase de vida, tem sido uma realidade bem presente. Esta dificuldade é sentida em termos de equipa multidisciplinar por força do apoio que ainda reside num modelo biomédico, dificultando a adequação dos cuidados à fase de vida em que a pessoa se encontra. Verifica-se que o reconhecimento de que a pessoa se encontra nesta fase de vida pode ser influenciado pelas diferentes perspetivas, atitudes, crenças, conhecimentos, aptidões e culturas por parte dos profissionais de saúde e família (Dees et al., 2018).

Tendo em conta a problemática em questão, esta deu origem ao meu Projeto de Formação, por meio da prática reflexiva sobre o tema durante o desenvolvimento do primeiro estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Verifiquei que necessitava de aprofundar conhecimentos e competências para identificar, compreender, planear e intervir nos cuidados à pessoa em UDHV. Esta necessidade já era

subjacente à minha prestação de cuidados no serviço onde exerço funções visto ser um serviço de Medicina Interna, porquanto um serviço com várias pessoas em UDHV. As inquietações que me foram surgindo durante todo este meu percurso profissional levaram-me a procurar o desenvolvimento de competências profissionais, neste caso, pelo caminho da especialização no sentido de contribuir para a melhoria contínua da prática de Enfermagem e conseqüentemente dos cuidados por mim prestados. Desta problemática emerge assim a minha questão de partida: “Qual a intervenção do Enfermeiro Especialista no cuidado à pessoa em UDHV?”. Assim, construí o Projeto de Formação que implementei no estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), com a finalidade de desenvolver competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica no âmbito da intervenção de enfermagem à pessoa em situação paliativa, nomeadamente em UDHV e família e contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem a esta população. Assim, durante o estágio na ECSCP desenvolvi o meu Projeto de Formação que implementei durante o estágio seguinte no sentido de adquirir as competências de enfermeiro especialista e mestre a que me tinha proposto e que apresentarei ao longo deste Relatório.

Segundo Benner (2001), aprender a escutar ativamente e a responder empaticamente a alguém que está a enfrentar a morte não é facilmente aprendido. No entanto, a reflexão sobre a aprendizagem pessoal e profissional pode ajudar a interligá-las (Benner, 2001). No modelo de Dreyfus de aquisição de competências, um enfermeiro passa por cinco níveis de desenvolvimento: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito (Benner, 2001). Tendo em conta a minha experiência de nove anos no serviço de Medicina Interna, os meus múltiplos contactos com pessoas com necessidades paliativas e a formação que realizei disponibilizada pelo hospital na área dos Cuidados Paliativos, considero-me uma enfermeira competente na área, que Benner (2001) descreve como alguém que trabalha no mesmo serviço há pelo menos dois anos, capaz de compreender os seus atos objetivamente e traçar planos a longo prazo, fazendo uma análise consciente e analítica de um problema. É capaz de enfrentar imprevistos, executando um planeamento consciente e orientado dos cuidados, no sentido das necessidades das pessoas (Benner, 2001). Com o desenvolvimento deste Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em

Situação Paliativa, pretendo construir o caminho para atingir o nível de proficiente, sendo que Benner (2001) define como proficiente o enfermeiro que já adquiriu um amplo conhecimento prático e experiência na prática clínica, sendo capaz de tomar decisões complexas de forma rápida e segura, tendo desenvolvido capacidades avançadas de pensamento crítico, comunicação e liderança. Além disso, uma enfermeira proficiente é capaz de identificar rapidamente padrões clínicos e problemas potenciais, bem como implementar intervenções eficazes baseadas em evidências científicas, no sentido de prestar cuidados de alta qualidade (Benner, 2001).

Com este percurso pretendo desenvolver competências de Enfermeiro Especialista (OE, 2019), Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa (OE, 2018) e competências Mestre (MCTES, 2006).

No que concerne à estrutura deste documento, este encontra-se dividido em quatro capítulos: Enquadramento Teórico-Conceptual; Execução das Atividades; Avaliação; Conclusões e Trabalho Futuro. No primeiro capítulo serão abordados os principais conceitos que sustentam o percurso, bem como o modelo teórico em que sustentei o projeto. No capítulo seguinte, explicitarei a metodologia utilizada, as atividades desenvolvidas em cada estágio e as competências adquiridas. No terceiro capítulo será realizada uma avaliação do percurso efetuado, identificando pontos fortes e fracos do mesmo, assim como contributos do Projeto para a melhoria da qualidade dos meus cuidados, e analisando sucintamente o trabalho realizado. Por fim, no último capítulo, será elaborada uma síntese do percurso realizado, dos seus principais resultados e uma reflexão sobre as perspetivas futuras.

O Relatório de Estágio será redigido de acordo com a versão do presente ano do Guia Orientador para a Elaboração de Trabalhos Escritos da ESEL e o modelo de referências bibliográficas da 7ª edição da American Psychological Association (2021).

1. Enquadramento Teórico-Conceptual

Neste capítulo proponho-me a articular os conceitos que sustentam o percurso, o presente relatório e a Teoria de Enfermagem que sustenta e orienta a minha prática de cuidados.

1.1 Cuidados Paliativos e a pessoa em últimos dias e horas de vida

Os Cuidados Paliativos destinam-se a todas as pessoas e famílias, independentemente da sua faixa etária, diagnóstico ou prognóstico, que apresentem doenças potencialmente fatais, em qualquer momento da doença, com necessidades não atendidas e que aceitem esses cuidados (EAPC, 2009; Ferris et al., 2002). A grande maioria destas pessoas, no decorrer da doença, apresentará sintomas físicos complexos ou exigirá suporte adequado por apresentar problemas psicossociais ou espirituais (EAPC, 2009). O modelo de Cuidados Paliativos a que hoje assistimos surgiu em resposta à má qualidade dos cuidados prestados a pessoas em fim de vida (Ellershaw & Ward, 2003). Os Cuidados Paliativos são cuidados globais, coordenados e ativos prestados por equipas especializadas em múltiplos contextos, a pessoas e suas famílias que enfrentam sofrimento decorrente de uma doença incurável ou grave, avançada e progressiva. Este cuidado visa a prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e adequada gestão de sintomas físicos, problemas psicossociais e espirituais (Ministério da Saúde, 2012). Neto (2016b) reforça que para além da especialização requerida a estes profissionais, estes devem deter competências no controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e capacidade de trabalho em equipa. Esta abordagem visa melhorar a qualidade de vida da pessoa e família, sendo que os Cuidados Paliativos afirmam a vida e consideram a morte um processo natural que não se pretende atrasar e nem adiar (Neto, 2016b). Providenciam suporte em toda a trajetória da doença, por vezes em concomitância com outros tratamentos e reforçam a importância de manter a pessoa o mais funcional possível até à morte (OMS, 2020). Visam compreender as necessidades da pessoa/ família e atender às mesmas, até mesmo no processo de luto (OMS, 2020). Estes cuidados devem ser introduzidos precocemente aquando do diagnóstico de uma doença

crónica e/ou grave, permitindo assim uma articulação com outras especialidades médicas no sentido de agir no melhor interesse da pessoa (Neto, 2016b).

Para cuidar de pessoas que estão a morrer é essencial que a equipa de saúde esteja preparada para identificar esta fase de vida, o que muitas vezes é dificultado pelas culturas curativas instituídas em meio hospitalar (Ellershaw & Ward, 2003) . As pessoas referem ter como objetivo alcançar uma elevada qualidade de morte, perspectiva de qualidade de morte esta que pode ser influenciada por questões ligadas à cultura e religião da pessoa, pelo que é importante ter estes pressupostos em consideração sendo que devemos prestar cuidados culturalmente sensíveis (Matchim et al., 2022). Está descrito que a experiência/ conceito de boa morte pode ser influenciada pelas experiências pessoais das pessoas, sendo que este determina aquilo que a pessoa idealiza para si e para a sua própria morte (Kastbom et al., 2017; Krikorian et al., 2020). Algumas pessoas relatam que seria importante prepararem-se para a morte, morrer confortável, com sofrimento minimizado, ser autónomo nas tomadas de decisão e com relações sociais intactas, enquanto por outro lado algumas pessoas relatam que preferiam uma morte fulminante (Kastbom et al., 2017). Devido à proximidade que o enfermeiro tem na prestação de cuidados à pessoa e sua família, este é o elemento privilegiado na prestação de cuidados de qualidade e processo de tomada de decisão durante todo o percurso da doença e também nos UDHV (Angheluta et al., 2020). O início deste estado é muitas vezes pautado por deterioração progressiva do estado funcional da pessoa, semicomatoso, perda de capacidade de ingerir líquidos e de cumprir terapêutica via oral (Ellershaw & Ward, 2003). Segundo a literatura, os sintomas mais prevalentes nas últimas 48 horas de vida são a dor, agitação, fadiga e estertor, pelo que estes podem ser antecipados no sentido de evitar atrasos no controlo dos mesmos (Ellershaw et al., 2001; McGlinchey et al., 2023). Pode considerar-se que a fase de UDHV é caracterizada por início de um estado de prostração, com isso, um crescente de necessidades de cuidados, pautado por alteração do estado de consciência e com ele diminuição da ingestão hídrica e dificuldade na deglutição dos alimentos (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Segundo a literatura, têm sido descritas algumas alterações que, quando observadas na pessoa, é passível de inferir que este se encontra em UDHV, são elas: nariz frio ou pálido, extremidades frias, livores, lábios cianosados, estertor, períodos de apneia, anúria e/ou sonolência (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Neto (2016a)

refere que este período pode variar entre um e catorze dias, sendo que pessoas jovens podem compreender um período mais alargado pelo “perfil de lutadores” que detêm, ou em pessoas cujos assuntos pendentes ainda não viram solucionados. Identificar esta fase de forma concreta está reconhecido como um fator positivo para o ajuste do plano de cuidados para a pessoa, uma vez que os cuidados de Enfermagem devem dirigir o seu foco para todas as medidas que proporcionem conforto (Angheluta et al., 2020). Estas medidas, podem incluir ajustar via de administração de terapêutica para subcutânea no sentido de controlar sintomas (dor, agitação, estertor, náuseas e vômitos) e suspender terapêutica que não é relevante nesta fase de vida (McGlinchey et al., 2023). A comunicação deve ser clara e empática com os familiares e pessoa, devemos avaliar se existem outras figuras envolvidas que a pessoa queira ver ou que queira que saibam da sua situação (Ellershaw & Ward, 2003). O plano de cuidados deve ser explicado e discutido com a pessoa/família e validada a sua compreensão (Ellershaw & Ward, 2003; Neto, 2016a). É importante que a equipa de profissionais compreenda junto da pessoa e família se este pretende a família junto dele, se for esse o caso a equipa de saúde deve possibilitar a permanência da família junto da pessoa, possibilitando o alargamento do horário de visitas (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022).

1.2 Intervenção de enfermagem à pessoa em últimos dias e horas de vida e família

Para mapear o conhecimento sobre a intervenção de enfermagem junto da pessoa em UDHV (incluindo a família) realizei uma Protocolo de Revisão Scoping (apêndice I), sendo que este subcapítulo foi elaborado tendo por base os artigos que obtive na pesquisa.

O reconhecimento de que a pessoa se encontra em UDHV deve ser efetuado por uma equipa multidisciplinar e devidamente documentado para que todos os elementos da equipa tomem conhecimento e consigam desenvolver as suas intervenções no mesmo sentido e com o mesmo objetivo de cuidados (McGlinchey et al., 2023). Segundo Krikorian e colaboradores (2020), na sua revisão sistemática de literatura, apuraram que os elementos fundamentais para alcançar uma “boa morte” assentam no controlo da dor e outros sintomas, tomadas de decisão claras, sentimento de cumprimento de todos os

afazeres, ser visto e percebido como uma pessoa, a preparação para a morte e sentir que ainda é capaz de dar algo aos outros. Um acompanhamento rigoroso e sistemático pelas equipas de saúde sobre as preferências/ necessidades/ desejos da pessoa e família em relação à morte deve ser incluído ao longo da trajetória da doença de forma a ajustarmos a nossa intervenção e cuidados aos desejos da pessoa e família, na mesma medida em que é importante incluir a família no planeamento dos cuidados, se assim for o desejo da pessoa (Krikorian et al., 2020; Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). McGlinchey e colegas (2023) acrescentam que, nesta fase de vida, é o momento de se descontinuar algumas intervenções consideradas desnecessárias como: colheitas de sangue, avaliação de sinais vitais e alternâncias de decúbito.

A pessoa e a família devem tomar conhecimento da aproximação da morte, devendo promover-se a tomada de decisão da mesma sobre desejos/ objetivos para esta etapa, não descurando que, muitas vezes, nesta fase de vida a pessoa já se encontra confusa/delirante/cansada para se envolver na conversa, e deve ter-lhe sido facilitada a oportunidade de discutir desejos, preocupações, sentimentos, fé, crenças e valores previamente (McGlinchey et al., 2023). Neergaard e colegas (2018) acrescentam que o enfermeiro deve distinguir e elucidar sobre preferências e ideias de cuidados em UDHV, para que a pessoa possa decidir de forma consciente e informada. O enfermeiro deve permitir que a pessoa decida sobre que tipo de cuidados deseja para os seus UDHV, garantindo a prestação de cuidados individualizados, através da estimulação da participação da pessoa no seu planeamento de cuidados (Andrade et al., 2022; Chan et al., 2020; García-Navarro et al., 2023; Lee et al., 2019; Yang et al., 2019). Na mesma medida, a pessoa, se consciente, deve expressar compreensão do seu plano individual de cuidados, ajustando-se o mesmo sistematicamente, preservando a sua independência na tomada de decisão (Andrade et al., 2022; García-Navarro et al., 2023; McGlinchey et al., 2023). Incentivar a resolução de assuntos burocráticos (Testamento ou lista de desejos finais) é muito importante para a resolução de assuntos pendentes e isso traz grandes ganhos em tranquilidade (García-Navarro et al., 2023). A pessoa valoriza estar próxima de familiares e ser respeitado como indivíduo (Yang et al., 2019). Na mesma medida, é importante que os profissionais estejam presentes, junto da pessoa e família (Andrade et al., 2022; García-Navarro et al., 2023; Lee et al., 2019; McGlinchey et al., 2023b; Yang et al., 2019). O bom humor e uma atitude tranquila entre a pessoa, familiares e equipa de

enfermagem constrói relações terapêuticas que aliviam a tensão causada pela gravidade do momento vivido e do ambiente hospitalar (Andrade et al., 2022).

A literatura encontrada relata mudanças de opinião das pessoas em relação ao local de morte à medida que a mesma se aproxima (Neergaard et al., 2018). Por isso, demonstra-se importante que a pessoa tenha a possibilidade de escolher o local em que deseja morrer (Lee et al., 2019) e que seja avaliada essa preferência, não só da pessoa como também da família (Neergaard et al., 2018). Não esquecendo que devemos ter sempre presente que a pessoa deve receber cuidados num ambiente físico ajustado às suas necessidades (McGlinchey et al., 2023). Está estudado que os fatores que influenciam o local de morte são: os recursos dos familiares, a disponibilidade de cuidados domiciliários e o medo/ ansiedade relacionada com a possibilidade de descontrolo sintomático (Neergaard et al., 2018), pelo que devem ser tidas em conta todas as possibilidades e a pessoa e a família devem receber informação sobre estes mesmos cuidados (Andrade et al., 2022; Lee et al., 2019; McGlinchey et al., 2023b; Neergaard et al., 2018; Yang et al., 2019). Torna-se assim necessário explicar sinais e sintomas de proximidade da morte aos familiares e capacitá-los para os mesmos, uma vez que é de extrema relevância para a continuidade de cuidados e para que estes estejam próximos da pessoa com a maior tranquilidade e segurança possíveis (Andrade et al., 2022; Chan et al., 2020; Hack et al., 2018; Lee et al., 2019).

As pessoas referem que uma boa morte implica uma morte isenta de sofrimento, com sintomas controlados e estarem confortáveis (Chan et al., 2020; Lee et al., 2019), independentemente da sua cultura (Chan et al., 2020). Para que isto seja possível McGlinchey e colegas (2023) sugerem que deve ser facilitada a prescrição antecipada de terapêutica para gerir sintomas expectáveis (dor, náuseas, vômitos, dispneia, inquietação, agitação e/ou secreções na via aérea). A sintomatologia deve ser permanentemente avaliada e, em caso de visita domiciliária, a reavaliação não deve exceder as 48 horas. Magnani e colegas (2019) acrescentam que um controlo sintomático adequado se traduz na diminuição de complicações e aumento do conforto. Relativamente à dor, esta deve ser avaliada e controlada sistematicamente (Bovero et al., 2020; García-Navarro et al., 2023). Os cuidados de higiene oral devem ser prestados no mínimo duas vezes por dia (Magnani et al., 2019; McGlinchey et al., 2023). Devem ser revistas as necessidades de hidratação, incluindo o seu início ou não, e as necessidades nutricionais, ponderando a

continuação ou suspensão de alimentação artificial (McGlinchey et al., 2023). A verificação da integridade da pele e a sua proteção são fatores importantes no conforto da pessoa (McGlinchey et al., 2023). Sabemos que é importante ajustar a via de administração de terapêutica, pois esta fase de vida é pautada pela perda de via oral. Sabe-se que a administração de terapêutica por via subcutânea é privilegiada e que causa menos dor e desconforto à pessoa (McGlinchey et al., 2023; O'hara et al., 2023). Na possibilidade de a pessoa e família decidirem por cuidados em UDHV em meio domiciliário revela-se de extrema importância a capacitação dos cuidadores familiares para a administração de terapêutica subcutânea, bem como o registo de toda a terapêutica administrada (O'hara et al., 2023). A gestão e administração de terapêutica subcutânea pelos cuidadores familiares em ambiente domiciliário pode ser uma experiência muito gratificante para os cuidadores familiares uma vez que estes sentem que contribuem de forma muito positiva para o alívio oportuno e adequado dos sintomas (O'hara et al., 2023). A par disto, e a propósito da utilização da imaginação guiada, como sugerem Coelho e colegas (2018), o recurso a música, imagens, oratória e exercícios de relaxamento como seja inspirações suaves, contribui muito para proporcionar conforto. No caso específico da dispneia, sabe-se que a sua prevalência aumenta à medida que a pessoa se aproxima da morte (Kako et al., 2020), pelo que é uma área importante de intervenção seja por meio da sua identificação, seja pelas intervenções que se encontram disponíveis. A literatura sugere a utilização de um leque/ventoinha (*fan therapy*) para soprar ar para o rosto da pessoa durante 5 minutos, de acordo a sua preferência (direção, intensidade e localização do leque) (Kako et al., 2018, 2020) e também que seja controlada a temperatura facial da pessoa, no sentido de minimizar o aparecimento da dispneia (Kako et al., 2020). Autores sugerem que a malignidade cerebral transmite um maior risco de desenvolver estertor (Kolb, Snowden, & Stevens, 2018), embora seja um sintoma contemplado na literatura que não corresponde apenas a estas situações. Neste sentido é importante saber identificar o estertor e fatores que o potenciam (Kolb, Snowden, Stevens, et al., 2018), limitar o reforço hídrico da pessoa, privilegiar o posicionamento em decúbitos laterais (Kolb, Snowden, & Stevens, 2018) e discutir com a equipa médica a utilização de medicação antimuscarínica e anticolinérgica (Kolb, Snowden, Stevens, et al., 2018).

O sofrimento espiritual tem várias dimensões e é percecionado por cada pessoa de uma forma muito individual e privada, sendo que, desta forma, o enfermeiro deve

facilitar a expressão de preocupações e preferências (García-Navarro et al., 2023) culturais ou religiosas, mostrando-se respeitoso nesta abordagem (McGlinchey et al., 2023; O'hara et al., 2023). Deve ser facilitada a assistência espiritual e religiosa à pessoa e família, se solicitada por qualquer uma das partes (García-Navarro et al., 2023; McGlinchey et al., 2023). Não devemos descurar a prestação de cuidados às pessoas com barreira linguística, pelo que deve, sempre, ser avaliada a necessidade de procurar um tradutor, que minimize esta barreira no sentido de garantir cuidados igualmente completos (O'hara et al., 2023). Ainda no que diz respeito a estas práticas, os cuidados ao corpo devem ser prestados de acordo com as práticas religiosas/ espirituais professadas pela pessoa em vida (McGlinchey et al., 2023).

Os sintomas refratários podem ser definidos como sentimentos de desesperança, desamparo, medo da morte, decepção, perda de autoestima, remorso, sentimentos de falta de sentido, rutura da identidade pessoal ou perda de dignidade (Ciancio et al., 2020), mas também sintomas físicos que não cedem a qualquer terapêutica administrada como por exemplo a dispneia (Kako et al., 2020). Defende-se que grande parte deste sofrimento pode advir de sofrimento espiritual, pelo que será importante o enfermeiro fornecer a possibilidade de a pessoa ser visitada por um assistente espiritual (Ciancio et al., 2020). A sedação paliativa é um tratamento utilizado para aliviar o sofrimento no final da vida, pelo que é imperativo que o enfermeiro saiba identificar que se encontra perante um sintoma refratário, para que consiga discutir com a equipa médica esta possibilidade (Ciancio et al., 2020). A par disto é importante que estas questões, sobre a sedação paliativa, sejam discutidas com a pessoa antes do seu início, se possível, ou quando se suspeita que a pessoa poderá apresentar um sintoma refratário para se obter o seu consentimento (Ciancio et al., 2020).

Na visão dos familiares, a presença de amigos próximos é essencial para um final de vida tranquilo e o distanciamento deles é sinalizado pela perceção de abandono, tristeza, ansiedade e angústia na pessoa (Andrade et al., 2022). A pessoa que se encontra em UDHV receia ser um fardo para os seus familiares, mas por outro lado os familiares dão relevância aos sintomas físicos manifestados pela pessoa (Hack et al., 2018). Relativamente a esta preocupação é importante estimular a expressão de sentimentos associados ao aumento do grau de dependência de terceiros (Bovero et al., 2020). O enfermeiro tem a responsabilidade de verificar a presença de conspiração do silêncio

(García-Navarro et al., 2023), estimular a comunicação entre a pessoa e a família, mantendo uma comunicação aberta (Chan et al., 2020; Lee et al., 2019), encorajar a partilha de sentimentos entre a díade e explorar preocupações (Chan et al., 2020), estar atento a possíveis discordâncias (Hack et al., 2018) e transmitir mensagens entre a pessoa e os familiares (Lee et al., 2019). A literatura demonstra ser significativo para a pessoa em UDHV estar próxima de pessoas significativas pelo que, esta presença deve ser facilitada e considerado o alargamento do período de visitas (Andrade et al., 2022; Hack et al., 2018; McGlinchey et al., 2023b; Yang et al., 2019).

Sabe-se que os cuidados em UDHV são momentos em que é importante intensificar cuidados à família e, para tal, em primeira instância o enfermeiro deve demonstrar disponibilidade para escutar os familiares (García-Navarro et al., 2023). Estes momentos de escuta devem sempre ser realizados em ambiente privado e tranquilo (Chan et al., 2020). É importante explorar preocupações dos familiares (Hack et al., 2018), bem como fornecer informações claras e concisas sobre o estado de saúde da pessoa, da possibilidade de proximidade da morte e que sinais e sintomas podem visualizar, antecipando possível ansiedade face a esta fase de vida (Andrade et al., 2022). Os familiares / cuidadores devem receber informação completa sobre o serviço em que a pessoa se encontra internada ou o tipo de apoio que irão receber (McGlinchey et al., 2023). É essencial que o enfermeiro explique que é importante a sua presença junto da pessoa e que pode tocar-lhe (Hack et al., 2018). Relativamente ao início da sedação paliativa está preconizado que a família deve receber informação sobre o início da mesma e que lhes deve ser prestado apoio emocional (Ciancio et al., 2020).

É muito importante, ao longo da trajetória da doença, que a família seja reforçada positivamente tanto pelos cuidados prestados à pessoa, como por estarem presentes. Este reforço ajuda naquilo que será o processo de luto, contribuindo para prevenir um luto patológico (García-Navarro et al., 2023). McGlinchey e colegas (2023) acrescentam que é um direito da família receber apoio no luto e que este deve ser assegurado pela equipa.

1.3 Teoria do Fim de Vida Pacífico

Segundo os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2001) atendendo aos enunciados descritivos, os enfermeiros devem procurar a excelência na prática dos cuidados de Enfermagem e para tal, a mesma deve obedecer a um quadro de referência. As Teorias de Enfermagem são essenciais na prática dos cuidados, fornecendo uma base teórica e científica que orienta a tomada de decisão e melhora a qualidade dos cuidados prestados, ajudando a fundamentar a Enfermagem como uma disciplina (Souza et al., 2021).

Tendo em conta o tema abordado para o desenvolvimento do meu Projeto de Formação, escolhi a Teoria de Fim de Vida Pacífico, teoria de médio alcance, desenvolvida por Cornelia Ruland e Shirley Moore no ano de 1998. A origem do trabalho das autoras que conduziu a esta teoria surgiu do facto de não existir uma definição clara daquilo que são os cuidados destinados a pessoas em fim de vida, pelo que se denotava que existia um impedimento à prestação de cuidados de qualidade para proporcionar um fim de vida pacífico (Ruland & Moore, 1998). Ngabonziza e colegas (2021) acrescentam que é indispensável que os profissionais de saúde tenham competências para prestar cuidados empáticos e que vão ao encontro das preferências da pessoa. Esta teoria fornece uma estrutura aos enfermeiros para ajudarem a pessoa a tornar o seu fim de vida numa experiência significativa (Ruland & Moore, 1998). A Teoria é sustentada nos seguintes pressupostos: não ter dor (evitar que a pessoa experimente sofrimento ou desconforto, pois a dor é considerada uma experiência desagradável na sua totalidade, seja ela emocional ou sensorial); experienciar conforto (o alívio do desconforto, o relaxamento e a satisfação fazem parte de uma vida boa e prazerosa, proporcionando o bem-estar da pessoa); experiência de dignidade/respeito (a pessoa em fim de vida é um ser humano com autonomia e merecedor de respeito, devendo considerar-se as suas vontades, sem descartar o seu direito de defesa); estar em paz (é proporcionar maior tranquilidade nos aspetos físicos, psicológicos e espirituais, significa isto que não deve ser perturbado pela ansiedade, inquietação, preocupações e medo); e proximidade com pessoas importantes/significativas (permitir que as pessoas em fim de vida tenham maior proximidade com seus familiares, amigos e/ou pessoas que o cuidam) (Ruland & Moore, 1998). Os cuidados de Enfermagem são cruciais para possibilitar uma experiência de fim

de vida tranquila, uma vez que os enfermeiros têm competência para avaliar, interpretar e intervir adequadamente junto da pessoa, compreendendo que a forma como a pessoa vivência esse período de vida é pessoal e devem ser, por isso, prestados cuidados individualizados (Hansen, 2018). As autoras da Teoria sustentaram estes pressupostos em subconceitos, que definem como intervenções a considerar na abordagem à pessoa nestas cinco dimensões. Relativamente à dimensão de não ter dor, considera-se importante: monitorizar e avaliar a dor, desenvolver intervenções não farmacológicas e farmacológicas no alívio da mesma (Ruland & Moore, 1998). Prevenção, monitorização e alívio do sofrimento físico, estas podem incluir estratégias de relaxamento, facilitar o repouso e prevenir complicações, dizem respeito à dimensão da experiência de conforto (Ruland & Moore, 1998). No que diz respeito à experiência de dignidade/respeito, o enfermeiro na prestação de cuidados à pessoa, deve manter uma atitude empática, de respeito, de consideração pela sua dignidade, devendo estar atento aos seus desejos, preferências e necessidades, não descorando que deve integrar, neste mesmo cuidado, todas as coisas significativas para a pessoa (Ruland & Moore, 1998). O enfermeiro deve compreender se existe necessidade de fornecer acompanhamento psicológico por uma equipa diferenciada à pessoa ou família, fornecer orientação à díade sobre assuntos práticos, compreender a existência de um elemento de referência caso a pessoa não se venha a encontrar consciente para tomar decisões e estar presente, estabelecendo uma relação de confiança com a díade, possibilitando uma experiência de paz (Ruland & Moore, 1998). Por fim, naquilo que concerne à proximidade com outras pessoas/pessoas significativas que cuidam, o enfermeiro deve envolver os indivíduos significativos para a pessoa nos cuidados, caso seja essa a sua vontade (Ruland & Moore, 1998). Devendo, na mesma medida, o enfermeiro estar atento a preocupações, tristezas e dúvidas da família, e facilitar a proximidade dos mesmos à pessoa (Ruland & Moore, 1998).

Realizando uma apreciação à teoria em questão, e segundo Ngabonziza e colegas (2021) a teoria é útil na orientação na prática para a abordagem à pessoa em fim de vida, no entanto, verifica-se a ausência de instrumentos para medir resultados, alguns subconceitos não clarificam as intervenções de enfermagem, podendo cada enfermeiro adotar diferentes perspetivas e ainda se denota a ausência de classificação da abordagem à dimensão espiritual da pessoa. A teoria não pode ser vista com rigidez e nem reflete tudo o que se pode observar na prática, no entanto, providência uma visão que possibilita

novas perceções sobre o que pode estar para além de uma apreciação superficial e exclusiva que decorre de uma doença (Ngabonziza et al., 2021).

2. Execução das Atividades

O presente capítulo encontra-se organizado em três subcapítulos. O primeiro aborda a metodologia utilizada no percurso. Os dois subcapítulos seguintes serão sobre os locais de estágio e atividades desenvolvidas em cada um dos mesmos, recorrendo a uma análise crítica, com base na evidência científica e na evidência da prática, em articulação com a teoria de enfermagem em que se ancora o Projeto. Serão também apresentados e discutidos os resultados obtidos e identificadas e justificadas as competências desenvolvidas.

2.1 Metodologia

No sentido de me orientar na minha aquisição de competências, durante este percurso recorri à utilização da metodologia de projeto, que segundo Castro e Ricardo (2002) constitui-se como uma prática investigativa, cujo a base se centra na resolução de problemas. O problema levantado deverá assumir uma pertinência relevante para quem o pretende resolver, oferecendo novas aprendizagens ao mesmo tempo que se favorece a responsabilização, coordenação e participação, defendendo que o contínuo do processo pode trazer tanto ou mais ganho que o produto final (Castro & Ricardo, 2002). Este tipo de metodologia favorece a interligação entre a teoria e a prática, uma vez que o estudante formula um problema que considera importante e próximo do seu quotidiano (Castro & Ricardo, 2002), possibilitando o desenvolvimento de competências, crescimento pessoal e profissional, que se traduzem em melhoria da qualidade da prestação dos cuidados.

A metodologia de projeto é constituída por cinco etapas: elaboração do diagnóstico da situação; planificação das atividades, meios e estratégias; execução do planeamento; avaliação e divulgação dos resultados (Ferrito et al., 2010). A etapa que corresponde a este Relatório de Estágio, é a etapa da avaliação e divulgação de resultados. Segundo Ferrito e colegas (2010) esta etapa é a mais relevante de todas, uma vez que permite dar a conhecer o percurso efetuado até então, e também, a pertinência do problema em estudo. A par disto, apresentando uma visão macroscópica da

importância da apresentação deste relatório, ele também permite dar alguns contributos para a reflexão dos enfermeiros sobre o tema e indiretamente contribuir para a melhoria dos cuidados prestados por outros profissionais e também fornece à pessoa a perspetiva de que os profissionais de saúde dão relevância a superarem-se na busca do melhor e mais atual conhecimento científico (Ferrito et al., 2010).

Na elaboração das atividades previstas no Projeto de Formação utilizei diversas estratégias por forma a atingir os objetivos definidos previamente e, conseqüentemente, adquirir as competências a que me proponho. As estratégias realizadas inicialmente foram: consulta de documentos dos serviços, nomeadamente guias de estrutura dos serviços e objetivos de cuidados; observação da prática clínica e cuidados prestados; observação e consulta dos registos de enfermagem; e pesquisa bibliográfica da evidência científica mais atual. Nesta primeira etapa o objetivo focou-se em conseguir compreender a dinâmica de cada uma das equipas que integraria e quais os objetivos de cuidados. Seguidamente, foi-me dada a oportunidade de prestar cuidados de uma forma ativa, tendo dela surgido a elaboração de reflexões sobre a prática clínica e uma reflexão sobre as minhas dificuldades no confronto com a prática. A literatura diz-nos que o pensamento crítico e a reflexão sobre a prática são essenciais para a melhoria contínua dos cuidados em enfermagem, bem como a sistemática reflexão sobre pesquisa científica efetuada por forma a interligá-la com a prática (Falcó-Pegueroles et al., 2021). Procedi à elaboração de um Protocolo de Revisão *Scoping*, participação em reuniões multidisciplinares para discussão de situações clínicas de alta complexidade e participação em conferências. Em último lugar procedi à elaboração de um documento de apoio à prática clínica e uma sessão de formação à equipa de enfermagem sobre este mesmo documento.

Os locais de estágio que seleccionei para o desenvolvimento deste percurso foram em primeira instância, como supracitado, a ECSCP, isto por ser um local diferente do meu âmbito profissional, por considerar que me traria ganhos em termos de compreensão do âmbito dos cuidados de saúde primários, nomeadamente ao nível da prestação de cuidados domiciliários e as estratégias de articulação com outras equipas. A minha experiência em prestação de cuidados de enfermagem é apenas em contexto de internamento pelo que a minha escolha na integração de uma ECSCP foi motivada pela necessidade de tornar ampla a minha compreensão na abordagem à pessoa com necessidades paliativas e a sua família/ cuidador familiar. Compreendi que o aproximar-

me desta realidade me permitiu adquirir competências e sensibilidade naquilo que é a identificação de necessidades, desejos e objetivos da pessoa/família, fazendo com que o plano de cuidados que traço juntamente com a díade seja ainda mais completo e holístico, explorando horizontes até então alheios à minha compreensão. Selecionei a EIHSCP para a realização do último estágio e para implementar as atividades que me tinha proposto realizar no Projeto de Formação para a aquisição de competências. Esta escolha residuiu no facto de ser uma tipologia de cuidados com a qual eu matinha algum contacto durante a minha atividade profissional, pelo que considerei ser uma mais-valia para a compreensão das dinâmicas de articulação, referenciação, necessidades das pessoas e intervenções individualizadas a pessoas em vários estadios da sua trajetória de doença.

2.2 Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Além dos objetivos para o estágio plasmados no Guia Orientador para a Unidade Curricular Estágio com Projeto, pretendi com esse estágio fazer o levantamento das minhas necessidades de aprendizagem, compreender a articulação desta estrutura com as demais e quais as necessidades da pessoa e família em ambiente domiciliário, e qual o papel do enfermeiro no cuidado a estas pessoas e famílias.

A ECSCP onde estagiei tem como prioridades: a facilitação da acessibilidade aos cuidados; uma abordagem centrada no sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da pessoa; diferenciação, rigor científico e interdisciplinaridade; foco no direito de a pessoa receber cuidados visando a sua liberdade, identidade e dignidade, mediante um apoio individualizado e o alívio do sofrimento; articular os cuidados prestados com os médicos de família, hospital de referência e recursos da comunidade.

A equipa prima pela multidisciplinariedade sendo composta por nove enfermeiras: duas com especialidade em Enfermagem de Reabilitação, duas com especialidade em Enfermagem Médico-cirúrgica e Mestrado em Cuidados Paliativos, uma especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica e quatro generalistas. Todas estas áreas de conhecimento são rentabilizadas para o melhor cuidado à pessoa com a participação em discussão de casos e partilha de ideias na construção de um plano de cuidados individualizado. A par da equipa de enfermagem existem dois médicos, uma assistente social, uma psicóloga, uma fisioterapeuta e uma nutricionista, que semanalmente se

juntam para uma reunião de equipa com a finalidade de discutir e apresentar situações clínicas a necessitar de intervenção. A equipa engloba ainda três assistentes operacionais e um motorista que acompanham os restantes profissionais durante as visitas domiciliárias.

Esta ECSCP tem um horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 8h às 17h, sábados e feriados das 8h às 15h e ao domingo apenas são realizadas visitas programadas, de acordo com as necessidades identificadas. A equipa garante ainda a assistência telefónica nos mesmos períodos à exceção dos domingos, ficando um elemento da equipa de enfermagem responsável pelo atendimento das chamadas e a articulação, se necessário, com outros elementos da equipa para a resolução do motivo da chamada.

A equipa presta cuidados utilizando a metodologia de gestão de caso, sendo que cada enfermeiro é responsável pelo acompanhamento e prestação de cuidados aos clientes que lhe são atribuídos. A gestão de caso é definida, na atualidade, como um processo que articula participações técnicas individualizadas e colaborativas para o diagnóstico, planeamento, facilitação, implementação, coordenação, monitorização e avaliação de opções e serviços destinados a responder às necessidades de pessoas mais vulneráveis e com necessidades complexas e crónicas de saúde, utilizando a comunicação e os recursos disponíveis para produzir qualidade em cuidados de saúde (Nunes et al., 2002). A par desta metodologia de trabalho existem duas enfermeiras (uma com Mestrado em Cuidados Paliativos e outra com especialidade em Saúde Mental e Psiquiátrica) na equipa responsáveis pelo acompanhamento no luto, para as quais são referenciados por parte da restante equipa, os familiares que aceitem esse apoio. O projeto de capacitação dos cuidadores conta com todos os elementos da equipa, desenvolvendo ações de formação para os cuidadores informais sobre vários temas, onde as pessoas podem expor dúvidas e partilhar experiências de forma online ou presencial.

A minha prioridade nos primeiros dias de estágio foi conhecer as normas/ protocolos/ *guidelines*, de forma a conseguir integrar-me e apropriar-me da dinâmica da equipa. Tive a oportunidade de integrar uma equipa em que são prestados cuidados diferenciados de qualidade, com o rigor científico e profissional que lhe é exigido, naquilo que concernem os princípios dos Cuidados Paliativos. Observei o que é um verdadeiro

trabalho em equipa multidisciplinar com o traçar de um plano individualizado para cada pessoa/família tendo em conta os seus desejos e objetivos, em que todos os profissionais da equipa, das diferentes áreas, contribuem para o melhor interesse da pessoa/família. A participação nas reuniões multidisciplinares contribuíram para o desenvolvimento da minha capacidade de *advocacy* e articulação com outros profissionais, quando necessário. Na literatura descreve-se a *advocacy* como um conjunto de atributos que o enfermeiro deve deter para salvaguardar (detetar erros médicos e proteger a pessoa da ineptidão ou má conduta de colegas de trabalho e outros membros da equipa de saúde), informar (fornecer informações sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico da pessoa, sugerindo alternativas de cuidados de saúde e fornecer informações sobre a preparação para a alta), valorizar (manter o autocontrole, permitir que a pessoa tome decisões livremente, manter a individualização e a humanidade, manter a privacidade da pessoa e agir de acordo com os valores, cultura, crenças e preferências da pessoa), mediando (ligação entre a pessoa, familiares e profissionais de saúde, sendo a voz da pessoa e comunicando as preferências das pessoas e os valores culturais aos membros da equipe de saúde) e defendendo a justiça social na prestação de cuidados de saúde (confrontando políticas ou regras inadequadas no sistema de saúde, identificando e corrigindo desigualdades na prestação de serviços de saúde e facilitando o acesso aos serviços de saúde comunitários e aos recursos de saúde) (Abbasinia et al., 2020). Como referido pelos autores, também neste âmbito, tive a oportunidade de contactar com situações sociais muitas vezes parcas e poder intervir junto delas conhecendo e contactando com estruturas de apoio como: apoio nos cuidados de higiene, alimentação e até mesmo fornecimento e gestão de material ou terapêutica, sendo também esta uma área importante na *advocacy* da pessoa. No que diz respeito a esta área de competência, desenvolvi competências na participação na construção da tomada de decisão em equipa, na promoção dos direitos da pessoa, salvaguardando a sua privacidade, dignidade e respeitando e fazendo respeitar as suas vontades, valores, costumes e crenças espirituais ou religiosas (OE, 2019).

Os desafios na prestação de cuidados domiciliários levam a constantes ajustes e adaptações aos recursos existentes, exigindo dos profissionais permanente atualização, reinvenção e criatividade. O facto de o local de cuidados ser o domicílio da pessoa modifica toda a abordagem que é feita, uma vez que somos nós que estamos a invadir o

espaço privado da pessoa. A consciencialização deste fato tornou a minha abordagem mais humilde e agradecida por perceber que o outro partilha comigo tudo aquilo que é seu e privado. Particpei, ativamente no cuidado e na gestão do cuidado de enfermagem à pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador familiar, individualizando os cuidados de acordo com as necessidades identificadas, contribuindo para maximizar o conforto, o bem-estar e a qualidade de vida. A OE (2018) refere que o enfermeiro deve incentivar ativamente a pessoa e os seus cuidadores/familiares como parceiros na avaliação, planeamento, execução e avaliação de cuidados holísticos, em consonância com os seus desejos e preferências, competência esta que foi bastante explorada por mim neste contexto. Contactar telefonicamente a pessoa para acompanhamento e validação de controlo sintomático ou outras questões também foi algo novo que desenvolvi. Toda esta minha abordagem à pessoa/família, cuidados prestados, intervenções desenvolvidas, avaliações e reajuste de plano de cuidados tiveram por base a Teoria do Fim de Vida Pacífico uma vez que a mesma se articula na perfeição com a prática, á luz das suas cinco dimensões. As diretrizes adotadas pelos Cuidados Paliativos corroboram a Teoria do Fim de Vida Pacífico, uma vez que prioriza o cuidado holístico, integral e humanístico, baseado na essência do ato de cuidar, na qual está ancorada a gênese da enfermagem e dos cuidados por mim prestados.

Outra competência desenvolvida foi a minha capacidade de comunicação, aprender a escutar o outro e a estar presente obedecendo ao ritmo do outro. Em todo o meu percurso profissional sempre tive como objetivo dar respostas e encontrar soluções, mas neste contexto clínico aprendi a respeitar o tempo do outro, muitas vezes dando espaço ao silêncio assim como dar respostas, mas essencialmente compreendi que não existem respostas certas ou soluções definitivas, existe aquilo que faz sentido à pessoa/família e a melhor resposta ou solução é aquela que lhes fizer mais sentido e que os deixe confortáveis pela opção que tomaram naquele momento. Construindo, com a pessoa e família, uma relação e comunicação terapêutica, proporcionando um crescente suporte no processo de adaptação às sucessivas perdas, à morte e ao acompanhamento no luto. Tive também oportunidade de participar em conferências familiares, em que compreendi que a capacidade de escuta, gestão sentimentos, de análise da situação, gestão de expectativas e de todos os sentimentos/ desejos dos intervenientes, são de extrema importância no sentido de se encontrar uma resposta o mais ajustada possível e que vá

ao encontro daquilo que são as necessidades e desejos da díade. No que diz respeito ao desenvolvimento de competências de comunicação, conforme descrito pela OE (2018) o Enfermeiro Especialista na área da pessoa em situação paliativa deve mostrar resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa, bem como utilizar ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas.

No que concerne à identificação e gestão de sintomatologia complexa na pessoa em situação paliativa, esta foi efetuada em articulação com outros profissionais tendo desenvolvido intervenções farmacológicas e não farmacológicas, recorrendo à melhor e mais atual evidência científica. No que diz respeito às intervenções farmacológicas, é de salientar a administração e gestão de terapêutica subcutânea sobretudo em pessoas em UDHV, bem como a preparação de Infusores Elastométricos, algo que não me era desconhecido, mas que nunca tinha preparado. Tendo desenvolvido competências na promoção de intervenções baseadas na evidência junto da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, respeitando as suas preferências, em articulação com a equipa médica, avaliando os sintomas da pessoa e, segundo as suas características, priorizando o impacto no próprio, utilizando ferramentas padronizadas e a adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas (OE, 2018).

Compreendi a importância do cuidador familiar como um aliado nos cuidados e também como pessoa que necessita, ele próprio, de cuidados e intervenção por parte dos profissionais. Os cuidadores familiares são cruciais para a prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, em domicílio. As intervenções desenvolvidas junto dos cuidadores familiares e a importância por mim atribuída aos mesmos, como aliados no cuidado, conduz-nos para um dos pressupostos da Teoria do Final de Vida Pacífico, remetendo para a importância de a pessoa estar junto das suas pessoas significativas e que estas sejam envolvidas nos cuidados. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental no apoio aos cuidadores familiares (Becqué et al., 2021). A capacitação do cuidador familiar para a prestação dos cuidados à pessoa deve ser objetiva, de simples compreensão, reforçada e validada sistematicamente. Por forma a compreender a importância da capacitação do cuidador informal e a forma que deve ser realizada, desenvolvi uma reflexão sobre o tema (apêndice II). A administração de terapêutica

subcutânea pelo cuidador informal é uma realidade bem presente, pelo que compreendi que era importante que este tivesse um documento para consulta em caso de dúvida na sua administração, uma vez que McGlinchey e colegas (2023) referem que deve ser distribuído um folheto para posterior consulta, em caso de dúvidas que o familiar possa consultar após a informação fornecida. Desta forma desenvolvi um folheto (apêndice III) compilando toda a informação necessária para a administração da terapêutica subcutânea e vigilâncias. Desenvolvi capacidades liderança, gestão, melhoria e segurança dos cuidados, para uma prática de cuidados de qualidade e com uma perspetiva de continuidade dos mesmos. Este contacto de proximidade com o cuidador familiar, permitiu-me desenvolver competências na promoção do envolvimento dos mesmos, no processo de cuidado à pessoa para otimizar resultados na satisfação das necessidades (OE, 2018).

O acompanhamento ao cuidador familiar após a morte da pessoa é efetuado e o enfermeiro é uma referência na identificação de potencial luto patológico. Neste contexto, o enfermeiro efetua uma visita domiciliária ao enlutado e é realizado um posterior contacto telefónico para compreender se existe necessidade de acompanhamento ou se a pessoa pretende ter esse mesmo acompanhamento.

Foram poucas as pessoas com ferida maligna com quem contactei durante o meu percurso profissional e durante o estágio tive oportunidade de desenvolver essa competência, no controlo sintomático da mesma. Compreendi que também essa era uma necessidade muito presente na equipa, e na altura estavam a ser acompanhadas duas mulheres com ferida maligna da mama, sendo que uma delas exigia uma maior complexidade de cuidados e dada a relevância do tema para a equipa, desenvolvi uma formação sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com ferida maligna. Para tal desenvolvi um Plano de Formação (apêndice IV). No que diz respeito à avaliação da formação, tive uma adesão de 75% da equipa de enfermagem e todos os enfermeiros consideraram a formação útil, com evidência científica atualizada, que tinha possibilitado um bom momento de reflexão e contribuído de forma positiva para o traçar de plano de cuidados para as pessoas com ferida maligna a serem acompanhadas pela equipa à data da formação e para a melhoria continua dos cuidados prestados a estas pessoas e suas famílias. No que diz respeito a estas atividades, considero que contribuíram para o caminho no desenvolvimento de competências, naquilo que diz respeito ao domínio da

melhoria contínua da qualidade dos cuidados (OE, 2019) colaborando por garantir um papel dinamizador na prática de qualidade, gestão, colaboração em programas de melhoria contínua e também no domínio das aprendizagens profissionais (OE, 2019) em que o enfermeiro deve responsabilizar-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho. O enfermeiro deve diagnosticar necessidades formativas, gerir programas e dispositivos formativos por forma a favorecer a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros e por fim, avaliar o impacto da formação (OE, 2019).

Durante todo o estágio tive oportunidade de realizar pesquisa bibliográfica de forma a trazer para a minha prática de cuidados o conhecimento científico mais atual, permitindo-me consolidar conhecimentos já apreendidos e refletir sobre aquilo que são as minhas necessidades de aprendizagem. O reconhecimento das minhas necessidades formativas e o procurar ativamente o melhor e mais atual conhecimento científico demonstrou a minha capacidade na condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento e em princípios e valores profissionais da enfermagem, sendo esse um dos objetivos do estágio. Esta atividade diz respeito ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens, em que o enfermeiro deve continuamente suportar a prática clínica em evidência científica (OE, 2019). O contacto com as pessoas em UDHV levou-me a tomar consciência que o cuidado a estas e suas famílias era a minha maior dificuldade, pelo que compreendi ser necessário desenvolver competências, tais como: identificação de sinais e sintomas da pessoa em UDHV; reconhecimento deste período; conhecer necessidades da pessoa em UDHV e sua família; adquirir competências no controlo sintomático da pessoa em UDHV; capacitação do cuidador familiar para o acompanhamento e cuidado à pessoa em UDHV; acompanhamento na decisão sobre o local de morte. Segundo a OE (2019), onde são apresentadas as competências de Enfermeiro Especialista, está descrito que o enfermeiro deve deter consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, tomando consciência das suas limitações, os seus recursos e limites profissionais, com o objetivo de gerar respostas de adaptabilidade. O estágio contribuiu para a elaboração do meu projeto formativo na medida em que possibilitou, no confronto com a prática clínica e juntamente com peritos na área, realizar o levantamento das necessidades de aprendizagem e com isso desenvolver estratégias para as colmatar, com o objetivo de

desenvolver competências de Enfermeiro Mestre e Especialista, em Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa (EMEMCPSP).

2.3 Estágio na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A identificação de necessidades de aprendizagem deram forma ao meu Projeto de Formação, formulando como objetivo geral: “Desenvolver competências de EMEMCPSP no âmbito da intervenção de Enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV”. Por forma a corresponder a este objetivo geral defini quatro objetivos específicos aos quais correspondem as atividades que desenvolvi. Os objetivos específicos são: Descrever a estrutura organizacional e dinâmica do contexto clínico; Reconhecer necessidades da pessoa em UDHV e Intervenções de Enfermagem; Intervir junto da pessoa em UDHV mobilizando conhecimentos apreendidos; Promover a capacitação da equipa de Enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV.

Nesse estágio implementei o Projeto de Formação que desenvolvi durante o estágio na ECSCP, com o propósito de desenvolver as competências de Mestre em Enfermagem e Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Para tal, como supracitado, pretendo dar resposta ao objetivo geral. De seguida apresento os objetivos específicos que delinee e efetuo uma reflexão crítica sobre as atividades realizadas articulando com a evidência científica e demonstrando o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista e Mestre.

- a) Objetivo específico: Descrever a estrutura organizacional e dinâmica do contexto clínico

Para o desenvolvimento deste objetivo específico, realizei leitura de normas, protocolos e *guidelines* do serviço de EIHSCP, observei a dinâmica da EIHSCP e apresentei o meu Plano de Formação à enfermeira Orientadora e Enfermeira Gestora da EIHSCP, com a finalidade de dar a conhecer aquilo que seria o meu percurso durante aquele estágio. No primeiro dia procedi à leitura de normas, protocolos e *guidelines* do serviço de EIHSCP onde compreendi que a missão da EIHSCP reside em maximizar a qualidade

de vida, prevenindo, tratando e cuidando pessoas com doença crónica, avançada e progressiva, seguidos na instituição, internados ou não, apoiando ativamente os cuidadores familiares; prestar consultoria técnica na área a outros profissionais, dentro e fora da instituição; construir a evidência científica em Medicina Paliativa. A EIHS CP onde realizei o meu estágio, existe há 17 anos, dá resposta 960 camas de internamento, serviço de urgência, consulta de equipas monotemáticas, quatro equipas de Cuidados Continuados Integrados e duas Unidades de Cuidados Paliativos, com consultoria a todos os profissionais de saúde que a solicitem. A metodologia de interconsulta a pedido do médico assistente consiste na visita e intervenção à pessoa que se encontre ao encargo de outras equipas clínicas. Dispõe de Consulta Programada nas seguintes valências: Medicina, Enfermagem, Psicologia e Acompanhamento no Luto. Mas também Consultas de Urgência (valência de Medicina) destinada a avaliar e orientar situações de instabilidade que exigem avaliação imediata. Na ausência de camas dedicadas a internamento de Cuidados Paliativos é a EIHS CP que assegura o processo de transferência da pessoa com necessidades de internamento especializado para as unidades que integram Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e Unidades de Cuidados Paliativos disponíveis noutras estruturas hospitalares. A equipa, ainda, dinamiza alguns projetos de intervenção e de formação para os pares na instituição.

Na primeira semana tive oportunidade de explorar e observar a dinâmica da equipa multidisciplinar, o material disponível e as várias valências de cuidados existentes, fui também realizando algumas questões que me iam surgindo, que me permitiram compreender a estrutura organizativa e funcional da equipa multidisciplinar (apêndice V). Os enfermeiros desta equipa funcionam mediante o método de Gestor de Caso e em equipa multidisciplinar colaboram em conjunto com a pessoa e família no traçar de um plano de cuidados ajustado às necessidades e desejos da pessoa. A primeira avaliação em consulta é realizada pelo enfermeiro e médico, juntando-se posteriormente a assistente social. A equipa dispõe ainda de apoio por parte de dois psicólogos, uma nutricionista e apoio por parte do Serviço de Apoio Espiritual e Religioso. As diversas associações que promovem e apoiam os Cuidados Paliativos concordam que é crucial que estes sejam assegurados por uma equipa interdisciplinar, composta por profissionais qualificados tanto teórica como tecnicamente, somente desta forma sendo possível

garantir a prestação de cuidados de excelência e qualidade (Paiva et al., 2012). Os diversos membros da equipa desempenham as suas funções com a autonomia correspondente à sua área de competência e em parceria com a pessoa/família e as outras classes profissionais. É também importante que todos os elementos partilhem um propósito comum e compreendam o papel dos restantes elementos, primando por cuidar da pessoa e não exclusivamente da doença (Paiva et al., 2012). Ainda durante esta semana tive a oportunidade de apresentar o meu Projeto de Formação à minha Enfermeira Orientadora e também à Enfermeira Gestora, sendo que ambas acharam o tema muito pertinente e partilharam que o serviço não dispunha de nenhum Guia ou Documento formal sobre a Intervenção de Enfermagem à pessoa em UDHV e família. Partilhei também que a dificuldade na assistência a estas pessoas e famílias durante esta fase de vida está presente nos serviços de internamento ao qual ambas concordaram e relevaram a minha opinião, uma vez que o serviço presta apoio por meio de consultoria a equipas que o solicitem. Este momento de partilha foi muito importante, na medida em que, uma vez mais tive, a oportunidade de desenvolver as minhas competências comunicacionais de partilha de informação, o que me permitiu adquirir competências de Enfermeiro Especialista no sentido em que demonstrei autoconhecimento e assertividade, conhecimentos e preocupação no sentido da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, divulguei meios que permitem a melhoria da minha prática de cuidados e promovi a incorporação dos conhecimentos adquiridos na instituição (OE, 2019). Nesta área demonstrei também deter competências que me permitem uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo (MCTES, 2006) no sentido em que reconheço as minhas limitações, necessidades de aprendizagem e trabalho diariamente para melhorar a minha prática clínica, não só no que concerne à intervenção do enfermeiro no cuidado à pessoa em UDHV mas também em tudo aquilo que correspondem os pilares dos Cuidados Paliativos, na busca contínua da melhor e mais recente evidência científica.

b) Objetivo específico: Reconhecer necessidades da pessoa em UDHV e intervenções de Enfermagem

No que obedece ao desenvolvimento deste objetivo específico propus-me a desenvolver as seguintes atividades: pesquisa bibliográfica, colaboração com a equipa na identificação da pessoa em UDHV, reflexão crítica sobre a prática clínica, realização de um Protocolo de Revisão *Scoping* sobre a “Intervenção de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família”, elaboração de uma síntese das alterações físicas, psicossociais e espirituais da pessoa em UDH e a participação na “Reunião Multidisciplinar em Cuidados Paliativos” .

Foram muitos os momentos ao longo deste estágio em que tive a oportunidade de refletir juntamente com a minha Enfermeira Orientadora sobre situações da prática clínica e sobre as competências a que me propunha a adquirir. Um desses momentos de reflexão surgiu após com uma consulta que realizei a uma pessoa e sua família em que detetei a presença de “Conspiração do Silêncio”, (apêndice VI). No Código Deontológico do Enfermeiro está consignado o direito de informação no artigo nº 84, que nos seus primeiros dois pontos esclarece que o enfermeiro assume o dever de informar a pessoa e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem prestados e ainda de respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005). Esta reflexão permitiu-me compreender que os profissionais de saúde devem estar atentos a sinais da existência de uma conspiração do silêncio, em todos os momentos em que prestam cuidados. Os enfermeiros têm um papel muito importante na prevenção deste fenómeno (Lemus-Riscanevo et al., 2019). O melhor caminho para prevenir este acontecimento é manter uma comunicação honesta, adaptada às necessidades da pessoa e incluindo a família, entre as equipas de saúde, pessoa e família, desde o início do contacto com a pessoa (Lemus-Riscanevo et al., 2019). Além disso, deve-se considerar, desde o início da doença, que é a pessoa quem toma as decisões sobre a partilha de informações sobre a doença com outras pessoas (Lemus-Riscanevo et al., 2019). Com isto, adquiri competências na área do desenvolvimento de uma prática profissional ética e legal, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional (OE, 2019) e também no sentido de fundamentar a minha prática na segurança, na privacidade e na dignidade da pessoa (OE, 2019), respeitando a

singularidade e autonomia da pessoa e os seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas (OE, 2018).

Nas primeiras semanas estágio tive a oportunidade de prestar cuidados a um jovem de 35 anos, situação que foi muito impactante para mim, pelo facto de as nossas idades serem bastante próximas, mas também por ser uma faixa etária que apresenta algumas especificidades. Desta forma considerei ser importante desenvolver uma reflexão sobre este percurso de cuidados, na procura da melhor resposta de intervenção e garantindo a qualidade dos mesmos. Esta busca, implica uma reflexão profunda dos profissionais sobre valores, conhecimentos, atitudes e normas, conduzindo a uma melhoria contínua dos cuidados prestados (Egea et al., 2020). Os cuidados de saúde de qualidade são aqueles que asseguram a melhor cobertura em saúde e incluem as estratégias necessárias para fornecer a melhor resposta à pessoa, às suas famílias e à sociedade (Capelas et al., 2018). A avaliação dos cuidados prestados mede-se através da satisfação da pessoa e família sobre esses mesmos cuidados (Haugen et al., 2021; Egea et al., 2020).

Mais de 14% dos adultos jovens cumpre tratamento de quimioterapia no último mês de vida, cerca de 70% foram submetidos a pelo menos um procedimento médico e 33% receberam alimentação artificial na última semana de vida (Abdelaal et al., 2023). Muitos jovens adultos com doença avançada têm acesso tardio ou nenhum acesso a consultas de cuidados paliativos antes dos UDHV, sendo por isso muito comum a obstinação terapêutica o que resulta em menor qualidade de cuidados em UDHV (Abdelaal et al., 2023). É importante para o adulto jovem que se promova a sua autonomia, pelo que o profissional deve ter uma abordagem equilibrada, pode disponibilizar-se para apoiar, deve promover a tomada de decisão independente e ao mesmo tempo garantir que não está sozinho nessa mesma tomada de decisão (Clark & Fasciano, 2015). Como é a abordagem proposta pela Teoria do Fim de Vida Pacífico, garantindo a experiência de dignidade e respeito e estar próximo de pessoas significativas até à morte. Os adultos jovens referem muitas vezes “sentir-se isolado”, “perda de privacidade” e “medo de morrer”, usando técnicas enfrentamento como: humor, envolvimento em diferentes atividades, utilização da tecnologia (Abdelaal et al., 2023). Uma percentagem muito baixa de adultos jovens experienciaram uma “boa morte” daquilo que foi a percepção dos familiares, muito por força do ambiente em que eram

cuidados ser partilhado com pessoas mais idosas, sentiram-se isolados e que não receberam empatia suficiente dos profissionais (Mori et al., 2019). Estar em paz, proporcionando a maior tranquilidade nos aspetos: físicos, psicológicos e espirituais, são pressupostos para atingir um Final de Vida Pacífico pelo que devemos garantir que a pessoa não é perturbada por nenhum fator que lhe provoque inquietação, preocupação, desconforto ou medo. Devemos sempre procurar respeitar e conhecer os desejos das pessoas. A literatura diz-nos que 85% dos jovens adultos têm o desejo de morrer em casa, no entanto as unidades hospitalares de internamento foram o local mais comum de morte (Abdelaal et al., 2023). Os jovens adultos apresentam sintomatologia complexa, elevadas necessidades psicossociais e mais probabilidade de apresentar sintomas refratários (Abdelaal et al., 2023), como foi o caso do jovem que cuidei, apresentava dispneia refratária, e com isso, necessidade de sedação paliativa. Parece que este grupo populacional prefere aguentar grande carga sintomática do que enveredar pela sedação, preferindo técnicas alternativas como: meditação, atenção plena e hipnose (Clark & Fasciano, 2015). Estas medidas podem favorecer uma experiência de conforto, tal como aponta a Teoria do Fim de Vida Pacífico. Em casos que sejam necessária a sedação paliativa, os familiares devem ser orientados e, se necessário, sobre como apoiar a pessoa durante a sedação e permanecer próximos deles, por exemplo, conversando, tocando, criando uma atmosfera reconfortante para a pessoa (por exemplo, músicas favoritas, cheiros, cantando canções, leitura em voz alta) e, se desejar - estão envolvidos nos cuidados de enfermagem (por exemplo, cuidados orais) (Ostgathe et al., 2023). Alguns jovens adultos preferem esconder este sofrimento dos pais (Abdelaal et al., 2023), que foi o caso do jovem que cuidei, em que a mãe partilhou comigo que este tentava esconder a massa que tinha no ombro e que não a deixava visitá-lo há cerca de duas semanas. Estes evitam muitas vezes envolverem-se em relações pessoais ou românticas durante a doença (Abdelaal et al., 2023). Também solicitei apoio religioso e foi visitado pelo padre, uma vez que tinha conhecimento da sua ligação espiritual à religião. Os adultos jovens podem usar a fé como mecanismo de enfrentamento, apesar da sua luta para encontrar sentido na vida (Abdelaal et al., 2023). Cuidar de jovens adultos em UDHV foi um desafio emocional, mas também uma oportunidade de fornecer suporte significativo, de crescimento profissional e pessoal. Compreendi os meus limites e as estratégias que desenvolvi para lidar com esta situação, o que remete para a aquisição de competência

de Enfermeiro Especialista no âmbito da otimização do meu autoconhecimento (OE, 2019). Considero que manter uma comunicação aberta com a pessoa e família, ser honesta e respondendo a quaisquer dúvidas de forma clara e compreensível, é vital na abordagem à pessoa. É importante que o controlo sintomático seja efetuado em articulação com a equipa médica e, neste caso, incluindo a articulação com a equipa de internamento. Considero que a minha abordagem às colegas foi a mais correta e que tiveram em conta as intervenções por mim sugeridas. Demostro assim que todos os cuidados que presto são sustentados em evidência científica (OE, 2019) procurando sistematicamente aprofundar os meus conhecimentos no caminho de uma prática segura e sustentada, contribuindo, desta forma para a promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção para a pessoa e família (OE, 2019). Ao nível das competências específicas de Enfermeiro Especialista na área da pessoa em situação paliativa esta atividade contribuiu para a aquisição de competências no desenvolvimento de um plano individualizado de cuidados para a pessoa e seus cuidadores/familiares, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspetivas dos próprios (OE, 2018). Uma vez que este jovem foi posteriormente internado, mantive a articulação com as colegas do serviço de internamento e também com a cuidadora familiar e restante família, contribuindo assim para a aquisição das competências que dizem respeito ao desenvolvimento da intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio (OE, 2018).

Da minha observação das primeiras semanas de estágio, dos cuidados que prestei e da pesquisa bibliográfica que realizei elaborei uma lista com a sistematização das principais alterações físicas, psicossociais e espirituais da pessoa em UDHV (apêndice VII). É importante que o enfermeiro esteja atento a alterações físicas, psicossociais e espirituais, uma vez que a fase de UDHV é pautada por um crescente de necessidades de cuidados, que devem ser ajustados às necessidades identificadas na pessoa/família para que o plano de cuidados traçado seja individualizado e o mais completo possível (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Os profissionais devem conhecer as necessidades, desejos e objetivos da pessoa/ família para que prestem cuidados em consonância com os mesmos (Capelas et al., 2018). Estes cuidados devem ser prestados com o objetivo de diminuir os sintomas e o sofrimento tendo como enfoque a maximização da qualidade

de vida (Capelas et al., 2018). Identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares e de acordo com a identificação das mesmas, desenvolver intervenções baseadas na evidência respeitando as preferências da díade (OE, 2018), são competências adquiridas por meio do desenvolvimento desta atividade. A capacidade de articular o conhecimento científico com a prática clínica, permite integrar conhecimentos, lidar com questões complexas e desenvolver soluções (MCTES, 2006), competindo para a aquisição de competências de Mestre.

Ainda no decorrer do desenvolvimento de competências associadas a este objetivo específico propus-me a participar numa conferência que teve pelo nome “Multidisciplinaridade em Cuidados Paliativos” (anexo I) e sobre o qual me propus a desenvolver um resumo (apêndice VIII). Constatei que é necessário introduzir os Cuidados Paliativos de uma forma precoce na trajetória da doença, uma vez que está provado que melhora a qualidade de vida, o controlo sintomático e a qualidade de morte. Visa-se ser necessário que todos os profissionais de saúde tenham conhecimento básico de Cuidados Paliativos para prestar cuidados de qualidade e ajustados às necessidades da pessoa. A par disto, devem ter conhecimento para identificar situações complexas e fazer o seu devido encaminhamento para equipas peritas. A participação de estudantes em conferências pode gerar entusiasmo e orgulho profissional, e fortalecer a exposição às melhores diretrizes sobre a prática clínica, favorecendo a oportunidade de obter novos *insights* sobre as inovações nos cuidados, no sentido de melhorar o cuidado à pessoa (Kruse et al., 2020). Indo ao encontro da aquisição de competências de mestre, é importante que se pratique uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo (MCTES, 2006). O Enfermeiro Especialista deve identificar oportunidades de melhoria, estabelecendo prioridades e selecionando estratégias para essa melhoria (OE, 2019), pelo que estas estratégias de participação em conferências e procura do melhor e mais atualizado conhecimento tornam-se fundamentais naquilo que concerne às competências de um Enfermeiro Especialista, permitindo-me demonstrar o meu interesse contínuo na procura de conhecimento e permanente atualização do mesmo.

- c) Objetivo específico: Intervir junto da pessoa em UDHV mobilizando conhecimentos apreendidos

No que concerne ao desenvolvimento deste objetivo específico considere desenvolver as seguintes atividades: síntese dos registos de enfermagem relativos à apreciação, resumo das participações em reuniões multidisciplinares, realização de Protocolo de Revisão *Scoping*, elaboração de um plano de cuidados a uma pessoa em UDHV e por fim a realização de uma Reflexão Crítica sobre dificuldade no confronto com a prática.

Relativamente aos registos de enfermagem propus-me a desenvolver um documento onde contivesse os aspetos essenciais a apreciar para avaliar e registar de forma completa, no sentido de garantir a continuidade dos cuidados, fornecendo todas as informações relevantes sobre a pessoa e família a ter em conta para garantir a qualidade dos cuidados prestados. Na EIHSCP os registos de enfermagem são realizados por extenso uma vez que o sistema informático, que se sustenta na CIPE, não dispõe de todas as intervenções necessárias a serem levantadas nestas situações de UDHV, carecendo de uma atualização para que seja possível registar toda a informação de forma individualizada de acordo com as necessidades da pessoa/família. Fruto da observação dos registos de Enfermagem realizados na equipa e da literatura consultada, surge assim o documento elaborado com a síntese dos registos relativos à apreciação da pessoa (apêndice IX). Segundo a OE (2001) os registos de enfermagem devem incorporar sistematicamente as necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa, as intervenções de enfermagem realizadas e os resultados sensíveis às intervenções de enfermagem obtidos pela pessoa. Tal converge para o cumprimento do artigo 83º- “Do direito ao cuidado” do Código Deontológico do Enfermeiro que releva o dever do enfermeiro realizar registos fiéis face às intervenções que realiza (OE, 2005) e do documento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem que sublinha que o enfermeiro deverá contribuir para a eficácia da organização dos cuidados de enfermagem (OE, 2001). Posto isto, os registos de enfermagem são essenciais para garantir a continuidade dos cuidados, destacando o papel de comunicar os resultados do processo de cuidados (Martins et al., 2008). Com a realização desta atividade desenvolvi competências na área da identificação das necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, no respeito pela singularidade da pessoa/família no acompanhamento de vivências específicas no processo de morrer e luto e no âmbito do

reconhecimento dos efeitos da natureza do cuidar na pessoa e nos seus cuidadores/familiares (OE, 2019). No que se refere às competências de Enfermeiro Especialista, considero ter adquirido competência de gerir as práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade da pessoa, garantindo a continuidade de cuidado e na promoção da formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho (OE, 2018).

No decorrer deste estágio foram muitas as reuniões multidisciplinares em que participei, tanto as que acontecem de um modo formal, como as que se realizam informalmente. As reuniões multidisciplinares desempenham um papel fundamental no planeamento e coordenação dos cuidados, e, nesse contexto, os enfermeiros têm uma importância única e valiosa. Pude compreender, de facto, que o papel do enfermeiro nesta equipa é fundamental, assumindo, a centralidade dos cuidados. O enfermeiro avalia as necessidades e identifica objetivos da pessoa/família, discute o plano de cuidados com a pessoa/família, intervém no controlo sintomático da pessoa e articula com estruturas de apoio quando identifica que aquela situação transcende a sua área de intervenção. Desta forma elaborei um documento onde agrego todas as aprendizagens decorrentes desses momentos de partilha em equipa multidisciplinar (apêndice X). As reuniões multidisciplinares proporcionam uma excelente oportunidade para aprender e interagir com outras disciplinas, estratégia colaborativa esta que contribui para fortalecer a intervenção à pessoa/família com o objetivo de atingir a melhor qualidade possível nos cuidados prestados, traduzindo-se em satisfação da pessoa/família e em ganhos em saúde (Furman et al., 2018). Com o desenvolvimento desta atividade e da minha participação em reuniões multidisciplinares, contribuindo com conhecimento científico atual e relevante para o melhor cuidado à pessoa/ família, considero ter adquirido competências que fortalecem a minha prática clínica. No que concerne às competências gerais de Enfermeiro Especialista adquiri competência no âmbito da otimização do processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, gerando respostas de adaptabilidade individual e organizacional (OE, 2019). Relativamente às competências específicas de Enfermeiro Especialista, considero ter adquirido competência no desenvolvimento da minha intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio (OE, 2018). Atentando às competências de Mestre, considero ter

desenvolvido competências na comunicação clara de conclusões, conhecimentos e raciocínios, a especialistas e não especialistas (MCTES, 2006).

Uma das atividades a que me propus diz respeito à elaboração de uma Revisão *Scoping* intitulada: “Intervenção de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família”, anexo o seu protocolo (apêndice I), que foi registado na plataforma *OSF Registries* (anexo II) (consultar em: <https://osf.io/tv3yh>). Com o desenvolvimento desta atividade, tive como objetivo mapear as intervenções de enfermagem, contidas na literatura desde o ano de 2018 até ao ano de 2023, já realizei a *Scoping Review* que pretendo publicar em revista científica. Com a realização desta atividade adquiri competências de Mestre no que diz respeito à aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente autónomo, na capacidade de integrar conhecimentos e de ser capazes de comunicar as conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, a pares (MCTES, 2006). Relativamente às competências de Enfermeiro Especialista, suporte a minha prática em evidência científica, identifiquei lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação, investiguei, interpretei, organizei e divulguei resultados provenientes da evidência de forma a contribuir para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem, colaborando para o desenvolvimento da prática clínica especializada (OE, 2019).

Durante estágio tive a possibilidade de prestar cuidados à pessoa e família em regime de consulta ou de consultoria aos serviços de internamento que solicitavam o apoio à equipa. Neste agi sempre de forma a respeitar os deveres do enfermeiro que constam na Deontologia Profissional de Enfermagem (OE, 2015), pelo que me apresentava à pessoa e família, explicando o propósito da minha intervenção, solicitava o seu consentimento informado para as intervenções a realizar e para traçar um plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas e em acordo com a diáde, agindo respeitando os valores humanos e os princípios éticos da beneficência, não maleficência, respeito pela autonomia, justiça e vulnerabilidade, fazendo com que a minha intervenção seja individualizada e centrada na pessoa e família, desenvolvendo medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo dos sintomas, alívio do sofrimento e a melhoria do conforto e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e satisfação da pessoa/família. Em consulta, para além da apreciação que realizava das necessidades da pessoa/família, avaliação sintomática, avaliação física, avaliação social,

emocional e espiritual, também me foi dada a possibilidade de realizar procedimentos, garantindo a segurança da pessoa, como: administração de terapêutica endovenosa, *per os* e sublingual; realização de paracenteses evacuadoras e diagnósticas; punção de acessos venosos periféricos e cateteres totalmente implantados para colheita de sangue e administração de terapêutica; algaliação; entubação nasogástrica; e execução de pensos a feridas malignas e úlceras de pressão. As decisões de intervenção tiveram sempre em conta o princípio da beneficência e não maleficência, no sentido do maior benefício para a pessoa, de forma a proporcionar conforto.

Fruto do investimento em estudo autónomo, e de todo este percurso formativo, desenvolvi boas capacidades de avaliação e identificação de situações de alta complexidade e antecipação de episódios de agudização, participando ativamente na tomada de decisão em equipa. A par disto, adquiri competências de identificação de situações que transcendiam a minha área de intervenção, com isto, quando tal se verificava procedia ao encaminhamento das situações para as equipas dedicadas, nomeadamente, psicologia, nutricionista, assistente social ou assistente espiritual, tornando a minha abordagem o mais completa possível indo ao encontro das necessidades identificadas. Em todas as minhas abordagens demonstrei respeito, honestidade, empatia e uma ação promotora da confiança, na relação de cuidado, mobilizando ativamente estratégias de comunicação adequadas a cada situação com que me deparava. Na mesma medida desenvolvi intervenções na capacitação da pessoa e família, no sentido de empoderar a tomada de decisão e participação nos cuidados. Recorrendo à CIPE® para uma Morte Digna (ICN, 2009) desenvolvi um Plano de Cuidados (apêndice XI) onde elaborei diagnósticos de enfermagem individualizados e recorrendo à taxonomia apropriada, organizando a intervenção à pessoa de acordo com os cinco pressupostos da Teoria do Fim de Vida Pacífico, já supramencionados e que servem de suporte à minha intervenção. Desenvolver um plano de cuidados individualizado, personalizado e específico para a fase de UDHV, contendo indicação sobre alimentação, hidratação, controlo de sintomas, apoio psicológico, social e espiritual é importante para garantir a qualidade dos cuidados prestados (Haugen et al., 2021). A concretização destas atividades permitiu-me desenvolver múltiplas competências que serão essenciais no futuro enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem médico-cirúrgica, nomeadamente, competências dos domínios da responsabilidade profissional, ética e

legal e da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, ao adotar uma prática segura, profissional e ética, respeitando os direitos humanos e as responsabilidades profissionais e ao gerir o ambiente em que está inserida a pessoa, garantindo a efetividade terapêutica, a sua segurança e bem-estar (OE, 2019). No que diz respeito às competências específicas de Enfermeiro Especialista à pessoa em situação paliativa desenvolvi competências: na elaboração do diagnóstico das necessidades de cuidados da pessoa/ família ao nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar; na avaliação do grau de dependência e as necessidades de cuidados da pessoa, promovendo a sua máxima satisfação, o bem - estar e o conforto; na antecipação de situações de agudização e atuação perante as mesmas; no estabelecimento de um plano individualizado para a pessoa e seus cuidadores/familiares, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspectivas dos próprios; na atualização permanente do plano de cuidados com a pessoa/ família; na adequação das estratégias de comunicação com a pessoa e família, avaliando a necessidade de realização de conferências familiares e possíveis discordâncias; na adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas de alívio dos sintomas; na negociação de objetivos e metas de cuidados; e no encaminhamento necessário para estruturas de apoio. No que diz respeito às competências de Mestre desenvolvi competências que me permitem integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem e saber aplicar os meus conhecimentos e a capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares (MCTES, 2006).

À medida que a minha confiança foi crescendo, por força de grande investimento em pesquisa bibliográfica, análise de situações com a minha enfermeira orientadora, reflexão crítica face a situações diárias, integração nas dinâmicas da equipa e participação em reuniões multidisciplinares, os meus cuidados foram sendo prestados com cada vez mais segurança, efetividade e tranquilidade. Refletindo sobre as minhas características pessoais, reconheço que tenho uma boa capacidade de comunicação, empatia e compaixão. No decorrer dos cuidados prestados fui sentindo algumas dificuldades naquilo que concerne ao receio sobre o meu desgaste psicológico no cuidado a estas

peças e famílias, exigindo que o meu autoconhecimento seja aprofundado, uma vez que cuidar de pessoas com doenças graves e incuráveis envolve interações frequentes e intensas com a pessoa e família (Horn & Johnston, 2020). É necessário identificar necessidades e desejos da pessoa, este aspecto é de uma grande exigência para o profissional de saúde uma vez que exige que estes se autoconheçam, no sentido da supressão da subjetividade dos mesmos perante a situação da pessoa/ família (Egea et al., 2020). O autocuidado é um fator facilitador importante para o cuidado dos outros (Buonaccorso et al., 2022) e é fundamental para a construção de significado e a sustentabilidade na prática (Davis et al., 2023). Para tal, considero importante a busca constante de conhecimento por meio de pesquisa bibliográfica, no sentido de encontrar algumas estratégias de autocuidado que ajudem a prevenir este mesmo desgaste, tendo para tal desenvolvido uma reflexão a propósito deste tema (apêndice XII), revelando, assim, autoconhecimento e capacidade de assumir os meus limites e a minha gestão emocional, responsabilizando-me pela minha aprendizagem, identificando as minhas necessidades de aprendizagem e demonstrando iniciativa na busca do conhecimento.

De toda a literatura que me apropriei sobre este tema emergem algumas intervenções que podem ser desenvolvidas, por forma a proteger a nossa integridade psicológica e física, traduzindo-se em maior eficácia no local de trabalho, satisfação e harmonia na vida pessoal. São elas:

- Equilibrar o cuidar dos outros com o cuidar de si (Mills et al., 2018);
- Refletir e valorizar a sua própria mortalidade (Buonaccorso et al., 2022; Mills et al., 2018);
- Tomar consciência da sua própria espiritualidade (Ausar et al., 2021);
- Formação contínua (Buonaccorso et al., 2022; Hussain, 2021)
- Exercícios para promover uma boa higiene do sono (redução da cafeína e nicotina perto da hora de dormir; exercício físico regular; redução da estimulação ambiental no quarto; horas regulares de deitar e acordar; reduzir a utilização de dispositivos eletrónicos perto da hora de dormir) (Horn & Johnston, 2020; Mills et al., 2018);
- Meditação (ex. meditação da bondade amorosa), *mindfulness* e práticas espirituais (Buonaccorso et al., 2022; Hussain, 2021; Mills et al., 2018; Orellana-Rios et al., 2017);

- Desenvolver atividades ao ar livre com a equipa (Buonaccorso et al., 2022);
- Envolver-se com a pessoa de uma forma positiva e terapêutica (Mills et al., 2018);
- Dieta saudável e moderação na ingestão de álcool e outras substâncias aditivas (Mills et al., 2018);
- Ioga e massagem (Mills et al., 2018);
- Descanso e relaxamento durante o banho (Mills et al., 2018);
- Socializar e manter relacionamentos positivos com amigos e familiares (Mills et al., 2018);
- Reflexão durante os momentos de viagem do trabalho para casa (Mills et al., 2018);
- Autorregulação do excesso de trabalho (Mills et al., 2018);
- Encorajar o *debriefing* e reflexão entre a equipa (Buonaccorso et al., 2022; Mills et al., 2018);
- Utilização do humor e o riso entre equipa (Mills et al., 2018).

Com estas atividades considero ter obtido competências de enfermeiro especialista no âmbito da otimização do meu autoconhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem interferir no relacionamento com a pessoa e ou a equipa multidisciplinar, gerindo o meu temperamento na construção dos processos de ajuda e reconhecendo os meus recursos e limites pessoais e profissionais (OE, 2019). Relativamente às competências de Enfermeiro Especialista à pessoa em situação paliativa, considero ter adquirido capacidade de identificação de fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional, utilização de estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte e no desenvolvimento de estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar (OE, 2018). No que concerne às competências de Mestre adquiridas neste tópico, considero ter adquirido as competências necessárias para uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo (MCTES, 2006).

- d) Objetivo específico: Promover a capacitação da equipa de Enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV

Por fim, no que se refere a este objetivo específico desenvolvi um Guia da Intervenção de Enfermagem à pessoa em UDHV e família e realizei uma apresentação deste mesmo Guia à equipa de enfermagem da EIHSCP.

No que diz respeito à elaboração do Guia o tema “Intervenção de Enfermagem no Cuidado à pessoa em UDHV e família” (apêndice XIII), este reúne as intervenções encontradas na literatura, pesquisadas, durante o meu percurso académico, estas encontram-se organizadas segundo os cinco pressupostos da Teoria do Final de Vida Pacífico, uma vez que é incontestável a importância da mesma para subsidiar a prática do enfermeiro à luz dos Cuidados Paliativos (Zaccara et al., 2017) . Na mesma medida, sabe-se que que nos UDHV é importante intensificar os cuidados aos familiares, no sentido de facilitar a sua expressão de sentimentos e receios, prestar informações sobre a proximidade da morte e algumas alterações que vão poder observar na pessoa, diminuir a incerteza e fornecer segurança e tranquilidade. É importante que a equipa de profissionais compreenda se a pessoa pretende a família junto dela, sendo que, se for esse o caso, a equipa de saúde deve possibilitar a permanência da família junto da pessoa e fornecer informação adequada (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Por este motivo, o Guia contempla um capítulo dedicado à intervenção junto da família. O objetivo do mesmo é sistematizar a intervenção de enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e à sua família baseadas em fundamentação científica, com vista a serem alcançadas as melhores respostas num cuidado holístico e individualizado a estas pessoas/famílias. Este guia pode constituir um documento de consulta para os enfermeiros no âmbito do cuidado à pessoa nos UDHV.

Relativamente à apresentação à equipa de enfermagem da EIHSCP (apêndice XIV), esta teve como conteúdos: a relevância da problemática, identificação do período de UDHV e necessidades da pessoa em UDHV/ família e populações vulneráveis; as intervenções de enfermagem à pessoa em UDHV e sua família no sentido de proporcionar conforto, aliviar a dor, manter a dignidade e o respeito à pessoa/família, manter a pessoa junto das pessoas significativas e proporcionar paz à pessoa/família. O objetivo foi dar a conhecer o Guia, verificar a pertinência da existência de um Guia com a Intervenção do

Enfermeiro no Cuidado à Pessoa em UDHV e estimular a reflexão da equipa sobre este tema.

Na apresentação estiveram presentes 100% dos enfermeiros da Unidade, pelo que considero ter sido uma mais-valia nos contributos para a discussão da pertinência do Guia. A realização desta apresentação permitiu-me desenvolver capacidade de síntese, clareza e rigor na transmissão de conclusões fruto da pesquisa realizada, o que se traduziu em maior segurança na exposição de informação pertinente a pares. Após a realização da apresentação à equipa apresentei um formulário de avaliação da formação onde apurei a pertinência do tema em estudo, os contributos da apresentação para a reflexão e discussão em equipa e, por fim, solicitei algumas sugestões à equipa, sobre a pertinência da elaboração do mesmo. Todos os elementos presentes na formação consideraram o tema muito pertinente, bem como a elaboração do Guia. Como sugestões apontaram: a distribuição do Guia com o tema: “Intervenção de Enfermagem no Cuidado à pessoa em UDHV e família” pelos restantes serviços do Hospital, nomeadamente serviços de Medicina Interna e a reprodução da mesma apresentação aquando da entrega do mesmo.

Com estas duas atividades desenvolvidas, mais uma vez reforço, a aquisição de competências de Mestre de ser capaz de comunicar conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades (MCTES, 2006). No que diz respeito às competências de Enfermeiro Especialista na área da pessoa em situação paliativa, desenvolvi competências na promoção de intervenções baseadas na evidência junto da pessoa e família (OE, 2018). Relativamente às competências de Enfermeiro Especialista, considero que adquiri competências na: mobilização de conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade, suportando-me em evidência científica; atuei como dinamizadora e gestora da incorporação do novo conhecimento no contexto da prática de cuidados, visando ganhos em saúde e qualidade de vida para as pessoas cuidadas; e promovi a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho (OE, 2019).

3. Avaliação

Olhando retrospectivamente para aquilo que foi o meu percurso durante todos estes meses de trabalho, e colocando em perspetiva os pontos fortes e pontos fracos da execução deste caminho na aquisição de competências, surge a consciência de que todo o trajeto se traduziu em ganhos e crescimento, não só profissional, mas também pessoal. Considero que a minha motivação pessoal para o desenvolvimento e implementação do Projeto de Formação, que tinha como objetivo solucionar um problema identificado, no caso, uma lacuna na minha intervenção à pessoa em UDHV e também no âmbito da minha prática profissional, foi impulsionadora para iniciar o desenvolvimento do mesmo. Identifiquei junto dos pares, que esta era também uma dificuldade na prestação de cuidados, assim, com o desenvolvimento deste percurso melhorei a minha abordagem e intervenção à pessoa em UDHV e contribuí para a melhoria continua dos cuidados prestados. O meu desejo de adquirir novos conhecimentos pelo meio da pesquisa bibliográfica, reflexão e prestação de cuidados conjuntamente com peritos na área, o meu interesse sobre o tema, o objetivo de adquirir as competências a que me propunha, o desejo de contribuir de forma positiva para a melhoria da prestação dos cuidados de enfermagem e a vontade de me superar e desafiar continuamente, no sentido de me tornar a melhor versão de mim mesma como enfermeira e pessoa, levaram ao sucesso deste percurso formativo. O ponto fraco de colocar em prática o Projeto de Formação foi a gestão de tempo, em que inicialmente me criou alguma ansiedade, mas que me ajudou a encontrar estratégias para uma gestão eficaz do mesmo. Comecei por identificar os principais problemas na gestão de tempo e, com isso, criei a oportunidade de mitigar os seus impactos negativos. Para tal, defini prazos realistas, priorizei tarefas e recorri à utilização de ferramentas de planeamento. Além disso, a comunicação clara e frequente com a minha tutora e enfermeiras orientadoras ajudou-me a garantir os objetivos e prazos estabelecidos.

A prática da enfermagem está intimamente ligada à abordagem que adotamos em relação ao cuidado. De acordo com Benner (2001), ao adquirir e desenvolver uma competência, um estudante passa por cinco níveis consecutivos: Principiante, Avançado, Competente, Proficiente e Perito. Esses diferentes níveis refletem as mudanças que ocorrem durante a aquisição de uma competência, resultando em mudanças no

desempenho e em um aumento progressivo de confiança. Seguindo esse modelo, considero ter percorrido com sucesso esse caminho rumo à excelência na enfermagem, atingindo o nível de Proficiente.

Após a exposição e reflexão sobre as atividades desenvolvidas nos diferentes campos de estágio, considero que os mesmos contribuíram para o desenvolvimento das Competências Comuns EE (Regulamento n.º 140/2019 (2019), Competências Específicas do EE em Enfermagem em Pessoa em Situação paliativa (Regulamento n.º 429/2018, 2018) e Competências de Mestre (Decreto-Lei n.º 74/2006, 2006). Relativamente às competências de Enfermeiro Especialista, estas pressupõem que o mesmo esteja apto a um elevado nível de capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados, a par da formação, investigação e assessoria (OE, 2019). Com este percurso adquiri competências na área da responsabilidade profissional, ética e legal (A); melhoria contínua da qualidade (B); gestão dos cuidados (C); desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D) (OE, 2019). Desenvolver competências para uma atuação em prestação de cuidados concretos, criteriosos e culturalmente sensíveis, à pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador (OE, 2018), são competências que dizem respeito ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa. Sendo que desenvolvi competências no cuidado à pessoa e seus familiares/cuidadores, identificando necessidades, desenvolvendo intervenções fundamentadas na evidência científica, incluindo os cuidadores/familiares e desenvolvendo essa mesma intervenção numa envolvência interdisciplinar e em articulação com serviços de apoio, no sentido de aliviar o sofrimento, potenciando o bem-estar, privilegiando o conforto e qualidade de vida da pessoa e família (OE, 2018). O enfermeiro deve privilegiar o estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa e sua família/cuidador, respeitando a sua unicidade e autonomia nas suas vivências particulares de morrer e de luto, diligenciando parcerias terapêuticas, negociando objetivos/metasp e reconhecendo os efeitos secundários desse cuidado na família/cuidador e profissionais de saúde (OE, 2018), competências por mim desenvolvidas e adquiridas. No que diz respeito aos Descritores de Dublin, o grau de Mestre deve ser concedido a quem demonstre conhecimentos cimentados, os desenvolva e aprofunde continuamente, que seja capaz de os colocar em prática em situações apreendidas recentemente e na resolução de problemas em vários contextos e no seio de uma equipa multidisciplinar, deve ter capacidade de reflexão sobre a sua

prática e responsabilidade ética e social, habilidade de comunicação para comunicar resultados das suas intervenções, conhecimentos e raciocínios e permanecer sistematicamente em aprendizagem e na busca do conhecimento cientificamente mais relevante (MCTES, 2006), competências que desenvolvi colocando em prática o meu Projeto de Formação.

4. Conclusões e Trabalho Futuro

Na sociedade em que vivemos, muitas vezes, a morte de uma pessoa é subestimada, somos recordados por breves momentos de que essa morte tem uma profunda influência e impacto para os familiares e pessoas próximas da pessoa em UDHV. Morrer de forma digna é um imperativo que hoje se impõe, pelos recursos que temos disponíveis em termos de conhecimento científico, terapêutica e técnicas. Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada integrando uma equipa multidisciplinar e ao nível da prestação de cuidados, que lhes permite uma proximidade inquestionável na relação com as pessoas que cuida, pelo que desenvolver competências nesta área revela-se importante na excelência do exercício profissional, contribuição para a melhoria na prestação de cuidados e para desenvolvimento da equipa em que se integra.

Considero que os objetivos delineados para o Projeto de Formação foram atingidos através do desenvolvimento das atividades planeadas e assim torná-lo num projeto de melhoria contínua dos cuidados de enfermagem. Os momentos de análise e reflexão de cuidados, assim como a colaboração nos cuidados com peritos na área, permitiu um incremento do conhecimento que foi partilhado através da realização do Guia de Intervenção de Enfermagem no Cuidado à pessoa em UDHV e família com orientações para o cuidado diferenciado à pessoa em UDHV e a sua apresentação à equipa de enfermagem.

Como trabalho futuro, pretendo publicar a *Scoping Review* numa revista científica. Tenho como objetivo divulgar o meu trabalho participando em conferências. Mais concretamente, no que diz respeito ao meu local de trabalho solicitei a transferência para uma EIHSCP, que me foi concedida, equipa esta que tem em prática um projeto de formação, nas mais diferentes temáticas que dizem respeito aos Cuidados Paliativos, a ser disseminado por todos os serviços do hospital. Como parte integrante da equipa, fui convidada a incluir esse projeto, fornecendo contributos para a formação dos restantes profissionais acerca do tema em questão.

Através da minha experiência no percurso realizado, pude constatar que o Enfermeiro Especialista se destaca pelas suas competências, tais como: conhecimentos, habilidades técnicas e atitudes comportamentais. A sua capacidade de refletir,

juntamente com um elevado nível de julgamento clínico e tomada de decisão, permite-lhe realizar intervenções específicas recorrendo ao mais recente conhecimento científico, junto da pessoa e família. Além disso, destaca-se pela sua dedicação em procurar e partilhar novos conhecimentos. Assim, o enfermeiro especialista utiliza a sua autonomia profissional para exercer uma enfermagem avançada, contribuindo para elevar a profissão e a imagem do enfermeiro especializado. Em virtude das competências adquiridas, estou agora capacitada para assumir um papel único na equipa multidisciplinar, promovendo a inovação na prestação de cuidados de enfermagem a pessoas em situação paliativa e suas famílias, com uma abordagem baseada na ciência que define o cuidado de enfermagem.

5. Referências Bibliográficas

- Abbasinia, M., Ahmadi, F., & Kazemnejad, A. (2020). Patient advocacy in nursing: A concept analysis. *Nursing Ethics*, 27(1), 141–151. <https://doi.org/10.1177/0969733019832950>
- Abdelaal, M., Avery, J., Chow, R., Saleem, N., Fazelzad, R., Mosher, P., Hannon, B., Zimmermann, C., & al-Awamer, A. (2023). Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. In *Palliative Medicine* (Vol. 37, Issue 1, pp. 88–107). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/02692163221136160>
- Andrade, C. G., Costa, I. C. P., Batista, P. S. de S., Alves, A. M. P. de M., Costa, B. H. S., Nassif, M. S., & Costa, S. F. G. (2022). Palliative Care and Communication: A Reflection in the Light of The Peaceful End Of Life Theory. *Cogitare Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917>
- Angheluta, A. A., Gonella, S., Sgubin, C., Dimonte, V., Bin, A., & Palese, A. (2020). When and how clinical nurses adjust nursing care at the end-of-life among patients with cancer: Findings from multiple focus groups. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101856>
- Atlas of World Health Organization (WHO) 2nd Edition, 2020
- Ausar, K., Lekhak, N., & Candela, L. (2021). Nurse spiritual self-care: A scoping review. *Nursing Outlook*, 69(4), 660–671. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.01.015>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito- Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem* (Edição Comemorativa). Quarteto.
- Buonaccorso, L., Tanzi, S., Sacchi, S., Alquati, S., Bertocchi, E., Autelitano, C., Taberna, E., & Martucci, G. (2022). Self-Care as a Method to Cope With Suffering and Death: A

Participatory Action-Research Aimed at Quality Improvement. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769702>

Bovero, A., Gottardo, F., Botto, R., Tosi, C., Selvatico, M., & Torta, R. (2020). Definition of a Good Death, Attitudes Toward Death, and Feelings of Interconnectedness Among People Taking Care of Terminally ill Patients With Cancer: An Exploratory Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(5), 343–349. <https://doi.org/10.1177/1049909119883835>

Capelas, M., Sofia, A., Wangricken, A., Simões, F., Carla, ;, Tavares, F., Teves, M., Sofia, ;, Durão, A. P., Sílvia, ;, Fernandes Coelho, P., Sandra, ;, Fonseca, C., Da Silva, S., Alexandre, ;, Silva, E., Tânia, ;, & Afonso, S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal Priority Quality Indicators for Palliative Care Services in Portugal. *Cadernos de Saúde* 8, 10, 11–24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>

Castro, L., & Ricardo, M. (2002). *Gerir o Trabalho de Projeto- Guia para a flexibilização e revisão de unidades curriculares: Vol. 7ª edição* (pp. 8–16). Texto Editora, LDA.

Chan, C. W. H., Chow, M. C. M., Chan, S., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Lai, T. T. K., & Kwan, C. W. M. (2020). Nurses' perceptions of and barriers to the optimal end-of-life care in hospitals: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), 1209–1219. <https://doi.org/10.1111/jocn.15160>

Ciancio, A. L., Mirza, R. M., Ciancio, A. A., & Klinger, C. A. (2020). The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 13–20. <https://doi.org/10.1177/0825859719827585>

Clark, J. K., & Fasciano, K. (2015). Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(1), 101–111. <https://doi.org/10.1177/1049909113510394>

CNCP. (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. 2021-2022 *Comissão Nacional de Cuidados Paliativos*.

- Coelho, A., Parola, V., Sandgren, A., Fernandes, O., Kolcaba, K., & Apóstolo, J. (2018). The Effects of Guided Imagery on Comfort in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(4), 392–399. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000460>
- Conseil international des infirmières. (2009). *Palliative care for dignified dying: International Classification for Nursing Practice (ICNP®): catalogue*. International Council of Nurses.
- Davis, A., Repar, P., Wilson, M., De Luca, E., Doutrich, D., & Thanasilp, S. (2023). Transforming Nurse Self-Care Through Integration of Spirituality: Lessons From an International Collaboration in Palliative Care. *Journal of Transcultural Nursing*, 34(1), 91–99. <https://doi.org/10.1177/10436596221134814>
- Díez-Manglanoa, J., Sánchez Muñoz, L. A., García Fenoll, R., Freire, E., Isasi de Isasmendi Pérez, S., Carneiro, A. H., & Torres Bonafonte, O. (2021). Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas nos Cuidados em Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna. *Medicina Interna*, 28(1), 82–99. <https://doi.org/10.24950/semi/spmi/1/2021>
- Decreto-Lei n.º 1616/96 (1996). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Ministério da Saúde. Diário da República, Série I-A (N.º 205 de 04/09/1996). 2959–2962. ELL: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/161/1996/09/04/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei nº 74/2006 (2006). Aprova o regime jurídico dos graus académicos e diplomas do ensino superior. Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. Diário da República Série I-A (N.º 60/2006 de 2006-03-24), 2242 – 2257. ELL: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/74/2006/03/24/p/dre/pt/html>
- Dees, M. K., Geijteman, E. C. T., Dekkers, W. J. M., Huisman, B. A. A., Perez, R. S. G. M., Van Zuylen, L., Van Der Heide, A., & Van Leeuwen, E. (2018). Perspectives of patients, close relatives, nurses, and physicians on end-of-life medication management. In *Palliative and Supportive Care* (Vol. 16, Issue 5, pp. 580–589). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000761>
- Ellershaw, J., Ma, C., Smith, S. E., Walker, J., Aldridge, B. A., & Ma, H. (2001). Care of the Dying: Setting Standards for Symptom Control in the Last 48 Hours of Life. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 21, Issue 1).

- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care Of The Dying Patient: The Last Hours Or Days Of Life. *Medical Journal*, 326(7379), 30–34.
- Egea, M., Prieto-Ursúa, M., & Bermejo Toro, L. (2020). Good palliative nursing care: Design and validation of the palliative nursing care quality scale (PNCQS). *Journal of Advanced Nursing*, 76(10), 2757–2767. <https://doi.org/10.1111/jan.14464>
- European Association for Palliative Care. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 16(6), 278–289.
- Falcó-Pegueroles, A., Rodríguez-Martín, D., Ramos-Pozón, S., & Zuriguel-Pérez, E. (2021). Critical thinking in nursing clinical practice, education and research: From attitudes to virtue. *Nursing Philosophy*, 22(1). <https://doi.org/10.1111/nup.12332>
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., West, P. J., & Michel, M. (2002). A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 106–123. <http://www.cPCA>.
- Ferrito, C., Freitas, A., Lucília, N., Antunes, A., Ruivo, A., Lopes, J., Leal, P., & Deodado, S. (2010). Metodologia de Projeto:Colectânea Descritiva de Etapas. *Revista Percursos*, 15, 1–38. <http://www.cfpa.pt/cfppa/pes/meterelatorios.pdf>
- Furman, M., Harild, L., Anderson, M., Irish, J., Nguyen, K., & Wright, F. C. (2018). The Development of Practice Guidelines for a Palliative Care Multidisciplinary Case Conference. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 395–401. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.016>
- García-Navarro, E. B., Garcia Navarro, S., & Cáceres-Titos, M. J. (2023). How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study. *Nursing Reports*, 13(4), 1706–1720. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040141>
- Hack, T. F., McClement, S. E., Chochinov, H. M., Dufault, B., Johnston, W., Enns, M. W., Thompson, G. N., Harlos, M., Damant, R. W., Ramsey, C. D., Davison, S. N., Zacharias, J., Strang, D., & Campbell-Enns, H. J. (2018). Assessing Symptoms, Concerns, and Quality of Life in Noncancer Patients at End of Life: How Concordant Are Patients and

- Family Proxy Members? *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(5), 760–766.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.019>
- Hansen, D. (2018). Peaceful End-of-Life Theory. In M. Alligood (Ed.), *Nursing Theorists and Their Work* (9ª edição, pp. 564–572). ELSEVIER.
- Haugen, D. F., Hufthammer, K. O., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Hansen, M. I. T., Ting, G., Tripodoro, V. A., Goldraj, G., Yanneo, E. G., Leppert, W., Wolszczak, K., Zambon, L., Passarini, J. N., Saad, I. A. B., Weber, M., Ellershaw, J., Mayland, C. R., Faksvåg Haugen, D., Sigurdardottir, K. R., ... Mayland, C. R. (2021). Good Quality Care for Cancer Patients Dying in Hospitals, but Information Needs Unmet: Bereaved Relatives' Survey within Seven Countries. *Oncologist*, 26(7), e1273–e1284.
<https://doi.org/10.1002/onco.13837>
- Horn, D. J., & Johnston, C. B. (2020). Burnout and Self Care for Palliative Care Practitioners. In *Medical Clinics of North America* (Vol. 104, Issue 3, pp. 561–572). W.B. Saunders.
<https://doi.org/10.1016/j.mcna.2019.12.007>
- Hussain, F. A. (2021). Psychological challenges for nurses. *British Journal of Nursing*, 30(8), 484–489. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.8.484>
- Kako, J., Kobayashi, M., Oosono, Y., Kajiwara, K., & Miyashita, M. (2020). Immediate Effect of Fan Therapy in Terminal Cancer With Dyspnea at Rest: A Meta-Analysis. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(4), 294–299.
<https://doi.org/10.1177/1049909119873626>
- Kako, J., Morita, T., Yamaguchi, T., Kobayashi, M., Sekimoto, A., Kinoshita, H., Ogawa, A., Zenda, S., Uchitomi, Y., Inoguchi, H., & Matsushima, E. (2018). Fan Therapy Is Effective in Relieving Dyspnea in Patients With Terminally Ill Cancer: A Parallel-Arm, Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(4), 493–500. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.001>
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>

- Kolb, H., Snowden, A., & Stevens, E. (2018). Systematic review and narrative summary: Treatments for and risk factors associated with respiratory tract secretions (death rattle) in the dying adult. In *Journal of Advanced Nursing* (Vol. 74, Issue 7, pp. 1446–1462). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/jan.13557>
- Kolb, H., Snowden, A., Stevens, E., & Atherton, I. (2018). A retrospective medical records review of risk factors for the development of respiratory tract secretions (death rattle) in the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1639–1648. <https://doi.org/10.1111/jan.13704>
- Krikorian, A., Maldonado, C., & Pastrana, T. (2020). Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 59, Issue 1, pp. 152–164). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033>
- Kruse, J. A., Didion, J., & Perzynski, K. (2020). Strengthening Student Nurses' Sense of Belonging Through Attendance at a Professional Nursing Conference. *AORN Journal*, 112(3), 227–236. <https://doi.org/10.1002/aorn.13141>
- Lee, J., Park, Y., Lim, K., Lee, A., Lee, H., & Lee, J.-E. (2019). Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home. *The Journal of Nursing Research*, 27(2), 1–11. <http://journals.lww.com/jnr-twna>
- Lei n.º 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde. Diário da República, I Série (Nº172 de 05-09-2012), 5119 – 5124. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 24–29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Lopes Ferreira, P., Antunes, B., Barros Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 30(1), 62–70. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.04.001>
- Magnani, C., Mastroianni, C., Giannarelli, D., Stefanelli, M. C., Di Cienzo, V., Valerioti, T., & Casale, G. (2019). Oral Hygiene Care in Patients With Advanced Disease: An Essential

- Measure to Improve Oral Cavity Conditions and Symptom Management. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(9), 815–819. <https://doi.org/10.1177/1049909119829411>
- Martins, A., Alexandra Pinto, A., Pimentel, E., Fonseca, I., João André, M., Paula Portela de Almeida, M., Silva Mendes, O., & Marques Santos, R. (2008). Qual o Lugar da Escrita Sensível nos Registos de Enfermagem? *Pensar Enfermagem*, 12(2), 52–61.
- Matchim, Y., Thongthawee, B., Raetong, P., & Kanhasing, R. (2022). Quality of death and its related factors in terminally ill patients, as perceived. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(10), 491–496.
- McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*, 37(3), 329–342. <https://doi.org/10.1177/02692163231152523>
- Mills, J., Wand, T., & Fraser, J. A. (2018). Exploring the meaning and practice of self-care among palliative care nurses and doctors: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0318-0>
- Mori, M., Sasahara, T., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2019). Achievement of a good death among young adult patients with cancer: analyses of combined data from three nationwide surveys among bereaved family members. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1519–1527. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4539-9>
- Neergaard, M. A., Brogaard, T., Vedsted, P., & Jensen, A. B. (2018). Asking terminally ill patients about their preferences concerning place of care and death. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 24(Nº 3), 124–131. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.3.124>
- Ngabonziza, S., Murekatete, M. C., Nyiringango, G., & Musabwasoni, S. M. G. (2021). Peaceful End of Life Theory: A Critical Analysis of Its Use to Improve Nursing Practice. *Rwanda Journal of Medicine and Health Sciences*, 4(3), 412–417. <https://doi.org/10.4314/rjmhs.v4i3.11>

- Neto, I. (2016a). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 317–330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 1–19). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Nunes, S., Casarin, A., Scatena Villa, T. C., Cardozo Gonzáles, R. I., Celia De Freitas, M., Helena, M., Caliri, L., & Sasaki, C. M. (2002). Case Management: Evotion of the Concept in in the 80'S the 80'S and 90'S. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 472–477. www.eerp.usp.br/rlaenf
- O'hara, L., Evans², C. J., & Bowers³, B. (2023). Family carers' administration of injectable medications at the end of life: a service evaluation of a novel intervention. In *British Journal of Community Nursing* (Vol. 28, Issue 6).
- Orellana-Rios, C. L., Radbruch, L., Kern, M., Regel, Y. U., Anton, A., Sinclair, S., & Schmidt, S. (2017). Mindfulness and compassion-oriented practices at work reduce distress and enhance self-care of palliative care teams: A mixed-method evaluation of an “on the job” program. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0219-7>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual e Enunciados Descritivos*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ostgathe, C., Bausewein, C., Schildmann, E., Bazata, J., Handtke, V., Heckel, M., Klein, C., Kremling, A., Kurkowski, S., Meesters, S., Seifert, A., Torres Cavazos, J. L., Ziegler, K., Jäger, C., & Schildmann, J. (2023). Expert-approved best practice recommendations on the use of sedative drugs and intentional sedation in specialist palliative care (SedPall). *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01243-z>
- Paiva, C., Caldas, A., & Capelas, M. L. (2012). Caracterização do Trabalho em Equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 5(1 e 2), 47–63.

- Peces, E., & Cerdeira, M. (2022). Situación de últimos días. Sedación paliativa. In M. Cruz, M. Just, Y. Lanchas, & M. Merino (Eds.), *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* (2ª, pp. 229–238). ELSEVIER.
- Prado, R. T., Leite, J. L., Silva, Í. R., Silva, L. J. da, & Castro, E. A. B. de. (2018). The process of dying/death: intervening conditions to the nursing care management. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 2005–2013. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0173>
- Regulamento nº 429/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, Série II (N.º 135 de 2018-07-16), 19359 – 19370. ELI: <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, Série II
- Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998b). Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175.
- Souza, D., Brandão, V., Martins, M., Morais, J., & Jesus, N. (2021). Teorias de Enfermagem: Relevância para a Prática Profissional na atualidade. In *TEORIAS DE ENFERMAGEM: RELEVÂNCIA PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL NA ATUALIDADE* (1ª edição). Editora Inovar. <https://doi.org/10.36926/editorainovar-978-65-80476-74-9>
- Szekendi, M. K., Vaughn, J., Lal, A., Ouchi, K., & Williams, M. V. (2016). The Prevalence of Inpatients at 33 U.S. Hospitals Appropriate for and Receiving Referral to Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 19(4), 360–372. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0236>
- Yang, H., Lu, Y., Hou, X., Guo, R., Wang, Y., Liu, L., Gu, Y., & Sun, H. (2019). Nurse-rated good death of Chinese terminally ill patients with cancer: A cross-sectional study. *European Journal of Cancer Care*, 28(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13147>

Zaccara, A. A. L., Costa, D. F. G. da, Nóbrega, M. M. L. da, França, J. R. F. de S., Morais, G. S. da N., & Fernandes, M. A. (2017). Analysis and assessment of the peaceful end of life theory according to Fawcett's criteria. *Texto e Contexto Enfermagem*, 26(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>