



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

**Comunicação com a Família da Pessoa em Situação Paliativa:
Intervenção de Enfermagem**

Communication with the Family of Palliative Care Patients:
Nursing Intervention

Dora Maria Coelho Martins Belo Correia

**Lisboa
2024**



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

**Comunicação com a Família da Pessoa em Situação Paliativa:
Intervenção de Enfermagem**

Communication with the Family of Palliative Care Patients:
Nursing Intervention

Dora Maria Coelho Martins Belo Correia

Orientadora: Professora Patrícia Vinheiras Alves

**Lisboa
2024**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

*“Há um tempo em que é preciso
abandonar as roupas usadas,
que já têm a forma do nosso corpo.
E esquecer os nossos caminhos,
que nos levam sempre aos mesmos lugares.
É o tempo da travessia.
E se não ousarmos fazê-la,
teremos ficado para sempre
à margem de nós mesmos...”*

Fernando Teixeira de Andrade

Agradecimentos

Este percurso foi muito desafiante e não foi fácil de percorrer. Além disso, surgiram alguns contratemplos pessoais e familiares pelo caminho, pelo que teria sido impossível atingir este objetivo sem o apoio de pessoas muito importantes, que não posso deixar de nomear, agora e agradecer a todas elas:

- ✓ À Professora Orientadora Patrícia Alves, pela sua disponibilidade, por acreditar em mim e por me desafiar sempre a procurar ser melhor;
- ✓ Aos enfermeiros que me orientaram nos dois contextos de estágio, por terem partilhado comigo os seus conhecimentos e sugestões;
- ✓ A todos os profissionais, que nos dois contextos de estágio, me ajudaram a concretizar este objetivo;
- ✓ Às pessoas em situação paliativa e familiares com quem contatei durante os estágios, por me permitirem refletir sobre a prática e desenvolver competências de enfermeira especialista e de mestre;
- ✓ Às pessoas em situação paliativa e suas famílias que conheci ao longo do meu percurso profissional, por me incentivarem a ser sempre melhor enfermeira;
- ✓ Às minha colegas de mestrado, pelos momentos de aprendizagem vivenciados e pela ajuda prestada;
- ✓ À minha família, em especial, ao meu marido e às minhas filhas, pelo apoio incondicional e por compreenderem, muitas vezes, a minha ausência.

A todos, o meu muito obrigada!

Lista de Abreviaturas e/ou Siglas

CP - Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESEL - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

OE - Ordem dos Enfermeiros

UC - Unidade Curricular

UCI - Unidade de Cuidados Intensivos

Resumo

A pessoa e família da pessoa em situação paliativa têm necessidades específicas, as quais apenas se conseguem identificar, adequadamente, quando o cuidado é centrado na pessoa. A comunicação em CP é um elemento fulcral para a identificação destas necessidades, sendo por isso, um pilar dos CP e a base do Cuidar em Enfermagem. Sendo já identificada por mim, a comunicação com a família da pessoa em situação paliativa, como uma necessidade de aprendizagem, escolhi este tema para desenvolver num projeto de formação. O presente Relatório, que se insere no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área da Pessoa em Situação Paliativa, espelha o percurso feito em dois locais de estágio: Unidade de Internamento de CP e EIHS CP. Segue a Metodologia de Trabalho por Projeto e teve o propósito de desenvolver competências de mestre e competências para o cuidado especializado à pessoa em situação paliativa e família. Para tal, recorreu-se à pesquisa bibliográfica, à elaboração de um documento de apoio à prática sobre o tema em estudo, à realização de um protocolo *scoping review*, à observação da prática, à prestação de cuidados, com foco nas necessidades da família e nas estratégias de comunicação utilizadas, à discussão com a equipa multidisciplinar, à reflexão sobre algumas situações de aprendizagem e à realização de sessões de formação e de partilha de conhecimentos. Considero que neste percurso foi possível desenvolver competências de enfermeiro especialista e de mestre, encontrando-se evidenciado neste Relatório os resultados obtidos. Ao perspetivar o futuro, pretendo continuar a aprofundar conhecimentos relativos a este tema, realizando um projeto de sensibilização e formação interdisciplinar, no serviço onde exerço funções, mas sinto-me também aliciada a poder vir a desenvolver competências, diretamente, na área dos CP.

Palavras-Chave: Comunicação, cuidados paliativos; pessoa em situação paliativa; família; intervenção de enfermagem

Abstract

The person and family of the person in a palliative situation have specific needs, which can only be properly identified when care is person-centered. Communication in PC is a key element in identifying these needs and is therefore a pillar of PC and the basis of Nursing Care. Since I had already identified communication with the palliative care patient's family as a learning need, I chose this topic to develop in a training project. This report, which is part of the 1st master's degree in Medical-Surgical Nursing, in the area of Palliative Care, reflects the journey made in two internship sites: a Palliative Care Unit and an Intra-Hospital Palliative Care Support Team. It follows the Project Work Methodology and aims to contribute to the development of master's skills and specialized care for palliative care patients and their families. To do this, we used bibliographical research, the preparation of a practice support document on the subject under study, a scoping review protocol, observation of practice, the provision of care, focusing on the needs of the family and the communication strategies used, discussion with the multidisciplinary team, reflection on some learning situations and training and knowledge-sharing sessions. I believe that this journey has enabled me to develop the skills of a specialist nurse and a master, and the results obtained are shown in this report. Looking to the future, I intend to continue deepening my knowledge of this subject by carrying out an interdisciplinary awareness and training project in the department where I work, but I also feel encouraged to be able to develop skills directly in the PC's area.

Key words: Communication, palliative care; person in a palliative situation; family; nursing intervention

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	9
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	12
2.1- A Família da Pessoa em Situação Paliativa	12
2.2- Comunicação em Cuidados Paliativos	17
2.3- Teoria do Cuidado Centrado na Pessoa.....	27
3. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PREVISTAS.....	34
3.1- Metodologia	34
3.2- Estágio na Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos	35
3.3- Estágio na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	43
4. AVALIAÇÃO.....	54
5. CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS.....	58
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59

APÊNDICES

Apêndice I: Estrutura Organizacional e Funcional da Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos

Apêndice II: Plano de Sessão de Formação da Apresentação da Análise de Artigo Científico

Apêndice III: Estrutura Organizacional e Funcional da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Apêndice IV: Documento elaborado sobre: “Necessidades da Família da Pessoa em Situação Paliativa e as Estratégias de Comunicação a utilizar com a Família da Pessoa em Situação Paliativa

Apêndice V: Estratégias de Comunicação utilizadas com a Família da Pessoa em Situação Paliativa: Protocolo de *Scoping Review*

Apêndice VI: Plano de Sessão de Formação: “Necessidades da Família da Pessoa em Situação Paliativa e Estratégias de Comunicação Utilizadas”

Apêndice VII: Documento de Avaliação de Sessão de Formação: “Necessidades da Família da Pessoa em Situação Paliativa e Estratégias de Comunicação Utilizadas”

1. INTRODUÇÃO

A elaboração deste relatório de estágio decorre no âmbito da UC Estágio com Relatório, inserida no 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da ESEL e tem como finalidade contribuir para o desenvolvimento de conhecimentos, aptidões e atitudes que permitam a obtenção do grau de mestre em enfermagem e o desenvolvimento de competências comuns e específicas de enfermeira especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que permita o reconhecimento do título de enfermeira especialista pela OE e de mestre.

Sou enfermeira há 22 anos e desde o início da minha carreira, sempre prestei cuidados numa UCI. Segundo França et al. (2024), “os CP e os cuidados intensivos por vezes parecem estar em polos opostos, contudo eles partilham características comuns e fundamentais” (p. 62), por exemplo, numa UCI, no início, durante ou no fim do internamento, somos várias vezes confrontados com situações complexas de comunicação, relacionadas com aspetos como o diagnóstico, o prognóstico e a transmissão de más notícias, sendo também reconhecidas situações “problemáticas” como estas, no âmbito da prática de CP (Querido et al. 2016). Além disso, sempre valorizei os cuidados centrados no doente/família e foi-me surgindo interesse pela área dos CP, nomeadamente, porque, muitas vezes somos confrontados com situações de fim de vida. Apesar deste interesse ser antigo, decidi que seria agora o momento para aprofundar conhecimentos nesta área, sabendo que seria um grande desafio. As UCI ou Serviços de Medicina Intensiva, como agora são definidos, estão vocacionadas para abordar “(...) especificamente a prevenção, diagnóstico e tratamento de situações de doença aguda potencialmente reversíveis, em doentes que apresentam falência de uma ou mais funções vitais (...) (Ministério da Saúde, 2017, p. 6). A prática de CP nas UCI “procura o controlo rápido e seguro dos sintomas, consenso nas decisões médicas em fim de vida, promovendo a comunicação com o próprio e com os familiares, definindo objetivos de cuidados que garantam a dignidade e autodeterminação” (França et al., 2024, p. 52). Também Rhoads e Amass (2019), através da análise de literatura recente, constataram que “foram identificadas três áreas principais para os profissionais de UCI poderem prestar cuidados compassivos a pessoas em fim de vida e suas famílias: comunicação

com a família, apoio à família e envolvimento em CP, contribuindo para reduzir distúrbios relacionados com o stress em doentes e familiares, bem como aumentar a satisfação com os cuidados prestados” (p. 30). Vários são os autores que estão a estudar a necessidade de existirem especialistas em CP em UCI. Correia (2022), na sua tese de mestrado, destaca que esta medida poderá melhorar a qualidade dos cuidados, diminuir a mortalidade e os custos económicos, e aumentar os níveis de satisfação dos profissionais de saúde, doentes e famílias, referindo que os CP são cada vez mais reconhecidos como componente integral na abordagem de doentes críticos, intervindo em aspetos como: a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos doentes e famílias; a adequação dos objetivos dos cuidados de acordo com a condição clínica, o prognóstico e as necessidades dos doentes; a comunicação empática e a gestão das expectativas.

A comunicação é um dos pilares dos CP e um tema com relevância científica e profissional, sendo a sua importância salientada, também, em várias orientações e normativas. A comunicação eficaz e terapêutica é definida pela OE (2018) como uma competência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, referindo que este deve ter a competência de “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” (p. 19336).

Assim, ao compreendermos o processo de comunicação e aperfeiçoarmos as competências comunicacionais, podemos melhorar a qualidade dos cuidados prestados e as relações que estabelecemos (Sequeira, 2016), sendo “possível o desenvolvimento de competências comunicacionais, (...), desde que os enfermeiros tenham consciência das suas necessidades formativas e estejam recetivos para melhorar a sua prática (Ferreira & Alves, 2019, p. 6). Sendo uma necessidade formativa e com relevância científica, o presente relatório irá versar sobre a intervenção de enfermagem no âmbito da comunicação com a família da pessoa em situação paliativa.

Este relatório tem como objetivos: analisar criticamente as atividades realizadas em cada estágio, bem como os resultados obtidos; refletir sobre as competências desenvolvidas e sobre as implicações deste relatório na prática de enfermagem.

Este trabalho segue a metodologia de aprendizagem experiencial e a Metodologia de Trabalho por Projeto, adaptado de Castro e Ricardo (2002), referindo-se este relatório, à fase de Implementação do Projeto, e pretende espelhar o percurso desenvolvido durante os dois estágios que foram realizados. O primeiro estágio foi realizado numa unidade de internamento de cuidados paliativos. Escolhi este local de estágio por, para além de acompanhar situações de doentes oncológicos, maioritariamente, também acompanha outras situações não oncológicas, pois sendo o meu primeiro contato com CP, teria mais experiências de aprendizagem e poderia aferir as minhas necessidades formativas. O segundo estágio foi realizado numa EIHSCP. Neste segundo estágio, pretendia desenvolver competências na área da comunicação com a família da pessoa em situação paliativa, que era o tema do meu projeto formativo, tendo escolhido este campo de estágio, pois poderia estabelecer este contato com a família, tanto em internamento, como em consulta.

Este documento encontra-se dividido em quatro capítulos: Enquadramento Teórico, Execução das Atividades; Avaliação; Conclusões e Perspetivas Futuras. No primeiro capítulo será feito o enquadramento teórico-conceptual do trabalho, onde serão definidos os conceitos centrais do trabalho e indicada qual a teoria de enfermagem que sustentou o projeto de formação e todo este percurso. Considero que para desenvolver competências comunicacionais com a pessoa e família, é fundamental que a intervenção de enfermagem seja centrada na pessoa, por isso, este trabalho está fundamentado na teoria de enfermagem do Cuidado Centrado na Pessoa. De seguida, no segundo capítulo, abordarei as atividades realizadas em cada um dos estágios realizados. No capítulo seguinte, será realizada uma avaliação do percurso efetuado, analisando sucintamente o trabalho desenvolvido. Por fim, no último capítulo, na conclusão, será elaborada uma síntese do trabalho desenvolvido, dos seus principais resultados e uma reflexão sobre as perspetivas futuras.

O presente Relatório de Estágio foi redigido de acordo com a última versão do Manual para a elaboração de trabalhos académicos e referência da ESEL (2023) e a Norma American Psychological Association, 7ª edição (2020).

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo apresento o enquadramento teórico do tema em estudo. Em primeiro lugar, abordarei as necessidades da família da pessoa em situação paliativa. Seguidamente, abordarei aspetos relacionados com a comunicação em CP. Para finalizar, justificarei a seleção da teoria do Cuidado Centrado na Pessoa, enquanto filosofia de cuidados da intervenção de enfermagem que sustentou este projeto de formação.

2.1- A Família da Pessoa em Situação Paliativa

Vários fatores têm contribuído para o aumento da necessidade de CP, tais como “o envelhecimento demográfico da população portuguesa, o registo crescente de doenças oncológicas, neurológicas, insuficiência de órgão (...)” (Regulamento da OE, 2018, p. 19364). Segundo os mesmos autores, “os cuidados paliativos assumem-se como uma resposta a estas necessidades (...)” (p.19364) e “(...) os enfermeiros devem estar devidamente habilitados a prestar assistência e cuidados adequados” (p.19364).

Um dos pilares fundamentais dos CP é o “(...) cuidado à família, devendo ela ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados, quer durante a vivência da doença, quer durante o luto (...)” (Padrões de Qualidade da OE, 2017, p. 18), até porque “a nível social e familiar são sobretudo a composição, estrutura e funções familiares que mais problematizam a situação das pessoas com doença avançada (...)” (Padrões de Qualidade da OE, 2017, p. 17).

Na Lei de Bases dos CP (2012), família é definida como “a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente” (p. 5119). Segundo Espíndola, et al. (2018), “em situações de crise – como no caso de adoecimento e fim da vida –, são esperadas mudanças nessa organização familiar e, conseqüentemente, nos papéis desempenhados pelos familiares (...)” (p. 376). Este fator justifica a necessidade do cuidado à família, até porque a família enfrenta, “(...) ao longo do adoecimento, perdas simbólicas como a dos papéis sociais, da autonomia e da identidade, além da perda real (...)” (p. 376). Estes

autores referem ainda, que os cuidados à família "(...) devem ser pautados por comunicação honesta, evitando conseqüências de silêncio e favorecendo a manutenção da autonomia e da dignidade de doentes e familiares (p. 376).

Existem alguns estudos relativamente aos cuidadores familiares da pessoa em situação paliativa. Num estudo de Rodenbach et al. (2019) foram exploradas as experiências dos cuidadores à medida que os doentes saíam do tratamento ativo do cancro e se aproximavam do fim da vida. Este período de transição incluiu três experiências particulares, todas elas com elevada carga emocional. A primeira ocorreu quando os prestadores de cuidados se sentiram surpreendidos com o fato dos doentes estarem a morrer, ficaram assustados ao perceber que os doentes iriam morrer mais cedo do que o esperado e alguns expressaram frustração por não terem sido adequadamente avisados. Em segundo lugar, os prestadores de cuidados sentiram-se em conflito quando envolvidos em decisões que opunham as preferências dos doentes àquilo que os prestadores de cuidados sentiam que os doentes necessitavam, resultando em ambivalência, culpa e tristeza. Em terceiro lugar, os prestadores de cuidados que sentiram que fizeram o seu melhor pelos doentes expressaram satisfação e gratidão. Concluiu-se deste estudo que "os prestadores de cuidados a doentes com cancro avançado enfrentam experiências únicas e com elevada carga emocional que podem levar à angústia e afetar os cuidados no fim da vida" (p. 1) e que "(...) cuidar das experiências emocionais dos prestadores de cuidados e a parceria com eles para compreender as necessidades dos doentes, pode ser um importante veículo para uma melhor qualidade dos cuidados prestados" (p. 8).

Já Ullrich et al. (2021) realizaram um estudo com o objetivo de investigar as necessidades de cuidados de apoio dos cuidadores familiares de doentes com cancro avançado e a sua utilização dos serviços de apoio: no início do acompanhamento em CP, próximo da morte e durante o luto. Os cuidadores familiares relataram as suas necessidades utilizando o Inventário de Necessidades da Família (FIN). Em ambos os momentos, a necessidade mais importante estava relacionada com a informação sobre as alterações no estado do doente e a necessidade mais frequentemente não satisfeita foi relacionada com o sentimento de esperança. Verificou-se, também, que a importância das necessidades específicas dos cuidadores familiares não se alterou substancialmente ao longo do tempo e mantiveram-se como as cinco principais necessidades: "ser

informado sobre mudanças no estado do doente", "sentir que os profissionais de saúde cuidam bem do doente", "ter a certeza de que estão a ser prestados os melhores cuidados possíveis ao doente", "ver as perguntas respondidas honestamente" e "saber exatamente o que está a ser feito ao doente" (p. 1309). Foi possível verificar, também, que o maior nível de satisfação com os cuidados e o melhor apoio social estavam relacionados com um maior número de necessidades satisfeitas.

Num estudo realizado por Chua et al. (2020) foi possível determinar quais as maiores necessidades de doentes com cancro sólido avançado e dos seus cuidadores familiares. Essas necessidades foram avaliadas através do Comprehensive Needs Assessment Tool (CNAT) e do CNAT-C, respetivamente. "Tanto os doentes como os cuidadores familiares tinham a "informação" e o "apoio prático" nos seus três principais domínios de necessidades de CP. O segundo domínio de necessidades mais elevado foi "problemas psicológicos" nos doentes e "pessoal de saúde" nos cuidadores familiares. O item que obteve a pontuação mais elevada de necessidades no domínio "informação", tanto para os doentes como para os CF foi "apoio financeiro aos doentes, quer do governo e/ou de organizações privadas" (...)" (p. 1), constatando-se assim também uma importante necessidade sobre apoio a nível financeiro. Pela análise da tabela referente à ordem das necessidades dos cuidadores familiares, apresentada no estudo (p. 9), constata-se igualmente como principais necessidades: manter o controlo sintomático do doente e saber como o fazer, bem como de uma comunicação clara, honesta e do estabelecimento de uma compreensão mútua com a equipa multidisciplinar.

Não só em familiares de doentes do foro oncológico, como noutras situações, como na insuficiência de órgão, estão a desenvolver-se estudos que comprovam as necessidades dos familiares e a importância do acompanhamento adequado e antecipado de CP. O estudo de Fitzsimons et al. (2019) alerta para o fato de como a comunicação inadequada exacerba as necessidades de suporte dos cuidadores de doentes com insuficiência cardíaca avançada e impede a realização de uma tomada de decisão partilhada. Foi possível apurar que a "(...) experiência dos prestadores de cuidados foi identificada como sendo "uma montanha-russa física e emocional"" (p. 1), concluindo-se que "os cuidadores de doentes com insuficiência cardíaca avançada necessitam de uma comunicação mais clara sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença do seu ente querido, para ajudar a lidar com a incerteza da sua situação" (p. 1).

Este estudo faz referência que “é urgente melhorar a identificação das necessidades em termos de cuidados paliativos e coordenar melhor a prestação de serviços para fazer face aos desafios físicos e emocionais, desde o diagnóstico até ao luto” (p.1).

Caswell et al. (2015) desenvolveram uma investigação, onde verificaram que “a experiência dos cuidadores no fim da vida do seu familiar foi melhorada quando se conseguiu uma compreensão mútua com os profissionais de saúde” (p. 1), salientando a importância do estabelecimento de uma relação terapêutica. O estudo permitiu constatar que “alguns cuidadores referiram que a comunicação foi ineficaz. Sentiram-se inseguros quanto ao que estava a acontecer com o seu familiar e ficaram angustiados com a experiência dos cuidados em fim de vida do seu familiar” (p.1). Estes autores concluíram, assim, que “o estabelecimento de uma relação de concordância, baseada na compreensão negociada de perspetivas partilhadas, pode ajudar a melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares cuidadores dos seus doentes” (p.1).

Anderson et al. (2019) salientam a importância da comunicação efetiva, em CP, ao referir que “a comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e os familiares dos doentes que se aproximam do fim de vida é vital para garantir que os doentes tenham uma “boa morte”” (p.1). Segundo os mesmos autores:

Os profissionais de saúde utilizam uma série de práticas que podem ajudar a uma comunicação efetiva com os familiares no fim da vida. As principais estratégias incluem: destacar a deterioração do doente para facilitar a compreensão e a tomada de decisões; haver uma tomada de decisões partilhada, através de referências aos desejos do doente e da oferta de opções; realçar a continuidade dos cuidados, explicando os cuidados de conforto, adaptar a informação à compreensão individual e à disponibilidade para discutir a morte; ter honestidade e clareza para evitar falsas esperanças e fornecer informações repetidamente e em pequenas porções (p.14).

As conversas de fim de vida são benéficas para as famílias, aumentando a proximidade no final de vida (Koenig Kellas et al., 2017). Além disso, a pessoa em situação paliativa e família, muitas vezes, expressam arrependimento e a necessidade de perdão, mas apenas têm a oportunidade de o expressar se existir uma relação terapêutica com o enfermeiro (Silva et al., 2020). Blanckenburg et al. (2022), através do seu estudo, verificaram que os cuidadores familiares relatam mais medos sobre conversas de fim de vida, do que as pessoas em situação paliativa, mas foram relatadas expectativas mais

positivas do que negativas em relação a conversas de fim de vida, o que levou os autores a concluírem, que têm de ser os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros a iniciar a comunicação sobre o fim de vida, para poderem ajudar as famílias a falar sobre problemas de fim de vida. É importante salientar que “os familiares de doentes em fim-de-vida reportaram prevalências elevadas de morbilidade psicológica (66,1% para sofrimento mórbido, 68,8% para depressão, 72,3% para ansiedade, 50,9% para somatização e 25,9% para luto antecipatório complicado)” (Areia et al., 2020, p. 169) e que “(...) a insatisfação com a prestação de cuidados e o funcionamento familiar constituíram preditores fundamentais para o desenvolvimento de morbilidade psicológica” (Areia et al., 2020, p. 169). Segundo Areia et al. (2020), “demonstra-se, assim, a importância de implementar uma abordagem de cuidados centrados na família - particularmente em contextos de fim de vida -, com o objetivo de reduzir o risco de desenvolvimento de respostas desajustadas pré e pós-morte do doente” (p.169).

Os cuidados à família em CP tornam-se, assim, essenciais, verificando-se que “os familiares de doentes em fim de vida pretendem cuidados respeitosos e compassivos, serem apoiados na sua angústia e ver respeitadas as suas necessidades pessoais, culturais e religiosas” (Bloomer et al., 2022, p. 549). Além disso, “os cuidadores familiares mostram gratidão espontânea pelo profissionalismo e humanidade encontrados nos cuidados paliativos. A componente relacional dos cuidados surge como fundamental para alcançar uma experiência de cuidados de elevada qualidade (...), podendo ser um indicador de qualidade dos cuidados paliativos” (Aparício et al., 2017). Segundo Bloomer et al. (2022), as conferências familiares “(...) dão a oportunidade para recolher informações sobre as necessidades de apoio da família e as suas preferências relativamente aos cuidados no fim da vida” (p. 549), sendo considerada “(...) a melhor prática para alcançar cuidados centrados no paciente e na família em cuidados paliativos”, contribuindo para “reduzir o sofrimento do cuidador, atenuar a perceção de necessidades não satisfeitas, preparar os membros da família para a prestação de cuidados e melhorar os resultados do luto” (Glajchen et al., 2022, p. 658).

A comunicação efetiva, em CP, é fundamental “para responder adequadamente às necessidades e preferências dos doentes e dos seus familiares. A comunicação eficaz inclui a troca de informações, facilita a tomada de decisões partilhadas e promove uma relação de cuidados empática” (Engel et al., 2023, p. 1). Estes autores referem, também,

que “a maioria dos doentes e familiares aprecia que os profissionais de saúde prestem atenção não só às questões estritamente médicas, mas também à sua personalidade e ao processo pelo qual estão a passar” (p.1). Muitos doentes e familiares querem ser informados abertamente e honestamente sobre a sua situação e isso traz um sentimento de segurança. No entanto, os doentes e familiares também querem que os profissionais de saúde se alinhem com o seu processo de aceitação e de lidar com a informação, porque a honestidade também pode induzir ao medo, ao stress e à perturbação existencial. Outro aspeto muito importante expresso pela maioria dos doentes e familiares foi a comunicação empática. Para uma comunicação eficaz, os doentes e os familiares indicaram ainda como aspetos importantes: ter uma “linguagem clara e compreensível; deixar espaço para estratégias positivas de enfrentamento, profissionais de saúde empenhados em assumir responsabilidades e reconhecimento dos familiares, no seu papel de cuidador” (Engel et al., 2023, p. 19).

2.2- Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação é “um processo dinâmico, complexo e permanente, através do qual os seres humanos emitem e recebem mensagens com o fim de compreender e serem compreendidos pelos outros”. (Sequeira, 2016, p. 2). Phaneuf (2005) afirma que “a comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas” (p. 23). Segundo a mesma autora, “a comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente, pelo comportamento verbal e não verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes” (p. 23). Phaneuf refere, ainda, que “por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, a criar laços significativos com ela” (p. 23).

A base dos CP de qualidade é uma comunicação eficaz que assegura uma abordagem individualizada e respeitosa dos cuidados, desde o diagnóstico até à morte, tendo em conta os valores, preferências e crenças (Dahlin & Wittenberg, 2019). Segundo Querido et al. (2016), “a comunicação é um dos pilares principais em CP, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas

associados à doença avançada e terminal” (Querido et al., 2016, p. 829). A comunicação efetiva é essencial para a qualidade dos cuidados em fim de vida (Kane et al, 2020; Jeong & Han, 2023; Williams, 2023) e para que a comunicação seja efetiva é necessário um planeamento cuidadoso por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, antes de se envolverem em conversas de fim de vida (Williams, 2023). Essas conversas “devem ter lugar o mais cedo possível na trajetória da doença para facilitar o planeamento e apoiar a concretização das preferências dos doentes no final da vida” (Williams, 2023, p. 82). O mesmo autor, refere ainda, que “o trabalho em equipa multidisciplinar e a comunicação partilhada em todos os aspetos dos cuidados em fim de vida para os doentes e famílias é também importante para garantir coerência (p. 82). Segundo Chen et al. (2023), a “comunicação atempada e eficaz sobre questões relacionadas com o fim da vida, incluindo conversas sobre o prognóstico e os objetivos dos cuidados, é extremamente benéfica para os doentes terminais e as suas famílias” (p. 61). Os autores referem, ainda, que “(...) dado o contexto, os profissionais de saúde podem ter dificuldade em iniciar e facilitar essas conversas. Por conseguinte, é fundamental melhorar as estratégias de comunicação disponíveis para melhorar as práticas de comunicação no fim da vida” (p. 61). No seu estudo, Chen et al. (2023) pretenderam mapear e resumir quais as estratégias de comunicação no fim da vida, recomendadas para os profissionais de saúde, nomeadamente para os enfermeiros. As estratégias de comunicação identificadas foram reunidas e agrupadas em sete temas: “(a) preparação; (b) exploração e avaliação; (c) envolvimento da família; (d) fornecimento e adaptação da informação; (e) respostas emocionais empáticas; (f) reformulação e revisão dos objetivos dos cuidados; e (g) encerramento da conversa” (p. 61). Segundo os autores do estudo, antes de iniciar uma conversa de fim de vida com pessoas em situação paliativa e suas famílias, deve haver uma preparação que deve incluir: rever os dados médicos do doente; planejar a conversa e saber quem vai estar presente; identificar os papéis dos membros da equipa; preparar o ambiente físico, incluindo a organização do local e a garantia de privacidade e assentos adequados e estabelecer um tempo suficiente e ininterrupto para cada conversa. Os autores verificaram que a evidência científica defende que os enfermeiros devem explorar e avaliar os pensamentos e necessidades dos doentes antes de iniciar discussões sobre questões de fim de vida, sendo fundamental considerar a perspetiva do doente e adaptar a comunicação posterior em

conformidade e que estas necessidades possam ser identificadas durante visitas de rotina, ouvindo e compreendendo as histórias dos doentes, bem como a sua lógica, crenças e preocupações. Os autores salientam que este processo de exploração e avaliação pode ocorrer repetidamente até que os doentes e as suas famílias estejam prontos para iniciar conversas de fim da vida e também prepara os doentes e suas famílias para a comunicação subsequente. Segundo Chen et al. (2023), a família pode e deve ser incluída nas conversas de fim de vida, devendo-se explorar as preocupações e desejos das famílias, tais como a recusa de informação aos doentes, clarificando quais as razões e dando as explicações necessárias, deve-se identificar qual a dinâmica da tomada de decisões, ou seja, “centrada no doente” ou “centrada na família” e determinar quem é a pessoa certa para falar sobre questões de fim de vida, considerando a preferência do doente pelo envolvimento da família. Os autores referem, também, que se deve adaptar a informação à compreensão do doente, fornecendo informações em pequenos segmentos, utilizando linguagem clara e verificando a sua compreensão de vez em quando; adaptar a informação à reação e aceitação do doente; assegurar a consistência da informação e adaptar o conteúdo, o momento e o prestador da informação às preferências e necessidades de informação do doente, e oferecer aos doentes a opção de não discutir tópicos sobre o fim da vida, se ele assim o desejar. Segundo Chen et al. (2023), “o apoio emocional é essencial na comunicação em fim de vida” (p. 67) e por isso os enfermeiros devem responder às emoções do doente/família com empatia, reconhecendo as reações emocionais e verbalizando-as, mostrando compreensão, respeito e apoio, o que dá tempo e espaço para poderem processar os seus sentimentos. Os mesmos autores referem que a fim de reformular e rever objetivos dos cuidados, os enfermeiros e outros profissionais de saúde devem expressar as suas opiniões profissionais e questionar os planos de cuidados ou as expectativas dos doentes; expor as opções de cuidados com possíveis resultados e efeitos secundários; reavaliar os objetivos de cuidados, quando surgem novas informações; informar os doentes e família sobre os benefícios dos CP e abordar as suas conceções erradas; e serem pacientes, permitindo que os doentes e suas famílias absorvam a informação. Os autores salientam, ainda, que no final de cada conversa é necessário haver um encerramento explícito, resumindo o que foi discutido e marcando um próximo encontro e deve-se confirmar que o doente/família percebeu o que foi dito, enfatizar a continuidade dos cuidados e a

disponibilidade da equipa, fazer declarações de parceria e dar garantias de não abandono.

Querido et al. (2016) referem que “no âmbito da prática de CP estão reconhecidas várias situações de comunicação mais complexas, tais como: a transmissão de más notícias, do diagnóstico e prognóstico, a conspiração do silêncio (...), a negação e a agressividade, entre outras” (p. 826). Com o intuito de melhorar a comunicação, ajudar os enfermeiros na prática da comunicação centrada no doente e resolver desafios de comunicação, foi desenvolvido o modelo COMFORT, construído por enfermeiras que trabalham em CP, a partir de investigação baseada em evidências observadas em ambientes de CP (Goldsmith et al., 2020). Este modelo acenta em sete princípios básicos de comunicação: C-Communication (comunicação), O-Orientation and Opportunity (orientação e opções), M-Mindful communication (comunicação consciente), F-Family (cuidadores familiares), O-Openings (oportunidades críticas), R-Relating (mediar), T-Team (Trabalho interdisciplinar) (Goldsmith et al., 2020). Segundo estas autoras, o enfermeiro que está a cuidar da pessoa em situação paliativa e família deve: (C) comunicar informações difíceis, reconhecendo e legitimando os sentimentos manifestados; (O) assegurar ferramentas e recursos de comunicação eficazes para alcançar a compreensão; (M) demonstrar escuta ativa; (F) ter uma abordagem centrada na família, respondendo às suas necessidades; (O) lidar com situações de tensão e de ansiedade, sendo mediador e facilitador; (R) pedir feedback, para avaliar a comunicação e (T) ter uma comunicação fluida entre os membros da equipa, havendo colaboração e entreajuda (Goldsmith et al., 2020). O modelo COMFORT foi concebido e recentemente revisto e não pretende ser “um guia linear, um algoritmo, um protocolo ou uma rubrica para implementação sequencial pelos enfermeiros, mas sim um conjunto de princípios de comunicação que são praticados concomitantemente e de forma refletida durante os cuidados ao doente/família” (Goldsmith et al., 2020, p. 229).

Sendo reconhecido que a transmissão de más notícias é uma das tarefas mais difícil de desempenhar pelos profissionais de saúde (Querido et al., 2016), foram desenvolvidos vários protocolos/modelos comunicacionais para auxiliar nesta situação: o protocolo SPIKES (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Summary) (Buckman, 2005); o protocolo BREAKS (Background, Rapport, Explore, Announce, Kindling, Summarize) (Narayanan & Koshy, 2010); o protocolo ABCDE (Advance preparation,

Building a therapeutic setting/relationship, Communicate well, Deal with patient and family responses, Encourage and authenticate feelings) (Vandekieft, 2001); o modelo COMFORT (Communication, Orientation and options, Mindful communication, Family, Openings, Relating, Team) (Goldsmith et al, 2020); o protocolo NURSE (Naming, Understanding, Respect, Supporting, Exploring) (Back et al., 2005); o protocolo PACIENTE (Prepare, Assess, Invite the patient to the truth, Inform, Emotions, Do not abandon the patient, Outline a strategy) (Pereira et al. 2020) , o protocolo PENS (Patient preference, Explanation, Next appointment, Support and Summary) (Mailankody & Rao, 2021), entre outros. De todas estas estratégias, o protocolo SPIKES é a estratégia orientadora mais utilizada (Ferreira & Alves, 2019). Este protocolo no âmbito da transmissão e gestão de más notícias não é um guião rígido, sendo constituído por 6 etapas: Setting (ambiente e planear a entrevista); Perception (avaliar a perceção do doente/família); Invitation (compreender o que doente/ família querem saber); Knowledge (dar conhecimento); Empathy (validar e responder às emoções do doente/família); Strategy/summary (estratégia e resumo) (Buckman, 2005). Contudo, o protocolo SPIKES encontra-se mais direccionado para a intervenção médica, por parecer estar construído para situações de entrevista planeadas e uma vez que nem sempre se consegue planear estes momentos, faz com que seja essencial que o enfermeiro, para além de conhecer estes protocolos, desenvolva estratégias de comunicação que possibilitem adequar os seus cuidados (Ferreira & Alves, 2019). Para tal, é importante que tanto os estudantes de enfermagem, como os enfermeiros, ao longo da sua carreira, tenham formação sobre competências de comunicação. Esta formação deve ser ministrada, utilizando uma variedade de métodos de ensino para apoiar o desenvolvimento de competências de comunicação eficazes, que permitam aos enfermeiros prestar CP e de fim de vida de qualidade (Williams, 2023).

São várias as competências comunicacionais que promovem o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicológico, tais como: a disponibilidade, a presença, a empatia, o respeito, a escuta e devolução de resposta, o contacto visual, o sorriso, o tom de voz caloroso, as palavras de conforto, o cuidado, o encorajamento, o uso do toque e até o uso do humor (Dahlin & Wittenberg, 2019). Segundo Monho et al. (2021), “as competências comunicacionais que mais promovem a dignidade são as que transmitem à pessoa, o respeito pela sua individualidade e valorização da sua história pessoal” (p. 1). Sendo assim, “o enfermeiro deve adotar uma postura de compreensão empática, escuta

ativa, disponibilidade, atenção às necessidades emocionais, aos componentes não verbais (como a presença física e o contacto visual), à gestão de expectativas e o incentivo do autocuidado” (Monho et al., 2021, p. 1). A postura e a escuta ativa revelam disponibilidade, sendo de importante relevância a aproximação física, sentar-se e inclinar-se para o outro, evitar cruzar os braços, estar atento e manter o contato visual e o sorriso (Dahlin & Wittenberg, 2019; Querido et al., 2016; Phaneuf, 2005). “A expressão facial, juntamente com o contato visual, poderão ser considerados como os dois aspetos mais fortes da comunicação não verbal” (Querido et al., 2016, p. 821). A comunicação não verbal tem um papel fundamental na transmissão de informação, pois “(...) mais de 75% da comunicação faz-se com base nos aspetos não verbais, sendo estes mais genuínos e menos sujeitos à censura do consciente” (Querido, et al., 2016, p. 820). É importante respeitar o espaço interpessoal do outro, a comunicação eficaz ocorre habitualmente, no espaço interpessoal, entre 40 cm e 1 metro (Querido et al., 2016), pois “permite alguma proximidade, sem invadir a intimidade” (p. 822). O tocar “é um comportamento não verbal de significado muito potente” (Phaneuf, 2005, p. 45). Segundo esta autora, “o toque afetuoso intencional reforça a qualidade da presença do enfermeiro e acompanha frequentemente a escuta atenta da pessoa, o que contribui para lhe devolver a confiança e reforçar a sua autoimagem” (p. 45). O toque aumenta a proximidade da interação e oferece conforto e segurança ao outro, mas requer sensibilidade, pois nem sempre é bem aceite por todas as pessoas, nem por todas as culturas (Dahlin & Wittenberg, 2019 Querido et al., 2016; Phaneuf, 2005). O silêncio é outra estratégia de comunicação não-verbal que permite manifestar respeito à pessoa, favorecer nela a introspeção, a reflexão e o contato com as suas emoções (Phaneuf, 2005). Segundo esta autora, “o silêncio é o apanágio da escuta” (p.42). O uso do silêncio pelo enfermeiro é fundamental, pois permite-lhe estar totalmente presente no momento (Dahlin & Wittenberg, 2019). Pode ser difícil para o enfermeiro tolerar o silêncio, por várias razões como: o medo do vazio interativo, que causar ansiedade ou sensação de perda de controlo da situação, o sentimento de ser ineficaz ou que o julguem inexperiente e impotente ou por considerar o silêncio uma perda de tempo, mas o enfermeiro deve aprender a respeitar o silêncio, a tolerá-lo quando necessário e a clarificá-lo, conforme o caso (Phaneuf, 2005).

A comunicação paraverbal refere-se ao tom de voz, ao ritmo do discurso e à utilização de expressões verbais curtas, por exemplo: *hum, hum* ou *ah, ah* (Querido et al.,

2016). Se estas expressões forem acompanhadas por acenos afirmativos de cabeça, “servem de incentivo para que a pessoa continue a falar e mostram interesse e compreensão pelo que é dito” (Querido et al., 2016, p. 823).

Dentro da comunicação verbal, existem, também, várias estratégias identificadas na literatura, que devem ser utilizadas para auxiliar na comunicação com a pessoa em situação paliativa ou família, em CP, tais como:

- fazer perguntas abertas, o que permite encorajar a pessoa a falar (Barbosa, 2016; Querido et al., 2016; Dahlin & Wittenberg, 2019) *“Como se sente? O que podemos fazer para se sentir melhor?”*;

- utilizar a estratégia *“Ask-Tell-Ask”*, em que se faz uma pergunta aberta, o doente/família responde com afirmações e perguntas, de seguida, responde-se às perguntas feitas e termina-se a conversa, fazendo uma pergunta final, para determinar a compreensão do paciente (Dahlin & Wittenberg, 2019);

- utilizar a estratégia *“Tell me more”*, para encorajar a pessoa a falar (Dahlin & Wittenberg, 2019) *“Conte-me mais sobre o que se está a passar...”*;

- clarificar, que segundo Barbosa (2016) *“começa por uma pergunta seguida de um rephraseamento”* (p. 853) e que serve para esclarecer mensagens confusas *“O que me está a querer dizer é que...”*;

- reconhecer ou refletir a emoção, que *“ajuda não só o doente a sentir-se compreendido, mas também lhe dá oportunidade de se focarem nas suas ideias e sentimentos, o que por sua vez os ajuda a dirigir os seus pensamentos e encorajá-los a continuar a falar”* (Barbosa, 2016, p. 854) *“Parece estar assustada...”* ou *“Hoje parece-me triste...”*;

- devolver a pergunta, que permite a expressão de sentimentos (Querido et al., 2016). - *“Percebo que queira saber a minha opinião, mas o mais importante é o que você pensa acerca desse assunto. O que a preocupa?”*;

- respeitar e ser testemunha, pela *“valorização dos aspetos positivos, admiração pelo esforço do doente”* (Barbosa, 2016, p. 854) *“Tem feito um ótimo trabalho!”* ou *“Tem tido muita coragem!”*;

- respeitar o não querer ser informado (Chen et al., 2023) *“Se não quer saber o resultado dos exames que foi fazer, tubo bem, mas diga-me como se sente?”*;

- validar emoções, que consiste em “fazer uma afirmação expressando que a resposta emocional a um acontecimento ou a uma experiência é apropriada e razoável” (Barbosa, 2016, p. 854) *“É natural que se sinta triste...”*;

- normalizar, que serve para legitimar e consiste em “fazer uma afirmação comparativa que expresse que uma resposta emocional não é fora do normal” (Barbosa, 2016, p. 855). *“É habitual os cuidadores sentirem-se cansados, tal como refere, em situações como esta...”*

- empatizar, ou seja, responder às emoções da pessoa/família com empatia, mostrando compreensão, respeito e apoio e “dando tempo e espaço para poderem processar os seus sentimentos (Chen et al., 2023) *“Não estou no seu lugar, mas imagino como seja difícil para si...”*;

- demonstrar compaixão, em que para além de reconhecer e compreender o sofrimento, tem associada uma ação intencional de aliviar o sofrimento (Sinclair et al., 2017) *“Há alguma coisa que gostasse, que possamos fazer por si?”*;

- evitar julgamentos (Dahlin & Wittenberg, 2019) *“Não tenho visto o seu filho na visita, como é que ele está?”*;

- pedir Feedback, o que “permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação (...)” (Querido et al., 2016, p. 819) *“O que percebeu do que eu lhe disse?”*;

- verificar a compreensão da informação (Querido et al., 2016, p. 829) *“Faz sentido para si aquilo que estou a dizer...”*;

- utilizar a estratégia dos “dedos cruzados”, que consiste em “manifestar que desejamos esperar o melhor (...)” (Querido et al., 2016, p. 826) e permite a gestão de expectativas e a manutenção da esperança realista. - *“Oxalá seja possível...”*;

- utilizar a técnica dos “tiros de aviso”, que “permite lançar algumas pistas de que algo não está bem, de que teremos notícias desagradáveis a comunicar” (Querido et al., 2016, p. 828). - *“Infelizmente percebo que houve um agravamento.”*;

- formar aliança terapêutica ou compromisso de não abandono (Chen et al., 2023, Querido et al., 2016, Wittenberg-Lyles et al., 2013) - *“Se precisar de alguma coisa, toda a equipa está aqui para si...”*;

- redirecionar, que consiste em fazer uma “(...) breve pausa, revendo a discussão prévia e avisar que se vai passar para outro assunto” (Barbosa, 2016, p. 855) *“Podemos voltar a falar sobre isso, mas agora precisava de falar consigo sobre...”*;

- reformular, que consiste em escutar atentamente e reorganizar a frase nos nossos próprios termos e devolver à pessoa o que a mesma nos disse, promovendo segurança e aceitação de si mesma (Phaneuf, 2005);

- confrontar, que segundo Barbosa, (2016), é uma “descrição de discrepância *“Diz que está tudo bem, mas está muito pálida.”*” (p. 853), ocorre quando há uma discrepância entre a comunicação verbal e não verbal;

- resumir e orientar, que consiste em “resumir os assuntos abordados e acordados no encontro, verificando a compreensão do doente, dando oportunidade a que se levantem novas questões e orientar para os próximos passos” (Barbosa, 2016, p. 875) *“Resumindo, estivemos a conversar sobre...”*;

- usar humor, que pode servir para aliviar a tensão, mas requer alguma sensibilidade no seu uso (Baquero, 2022).

Os resultados de um estudo realizado por Machado et al. (2018) demonstraram existir uma alta incidência de conspiração do silêncio em pessoas em situação paliativa e verificaram que “a comunicação ineficaz contribui para a falta de informação sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, entre profissionais de saúde, pacientes e familiares”, identificando-se “sentimentos de medo, angústia e ansiedade, tanto nos pacientes, como nos familiares”. Também Lemus-Riscanevo et al. (2019) referem que “sentimentos de medo, ansiedade, confusão, depressão, incompreensão, raiva e engano são comuns em doentes de cuidados paliativos que enfrentam o silêncio dos seus familiares” (p. 26). Esses sentimentos, segundo os mesmos autores, têm consequências negativas para os doentes, pois “impedem que se organizem e se adaptem a novas situações e comprometem a conclusão de assuntos pendentes” (p. 26), pois “levam à perda de interesse pela vida, aumento do limiar da percepção da dor, expectativas irrealistas e perda de autonomia e de oportunidades de participar nos processos de decisão (p. 26). Lemus-Riscanevo et.al. (2019) salientam que “a conspiração do silêncio nos cuidados paliativos tem um impacto negativo nos doentes, principalmente para a sua autonomia, capacidade de tomar decisões e na qualidade de vida” (p. 28) e afeta, também, negativamente, o funcionamento da família, por isso, os profissionais de saúde,

nomeadamente os enfermeiros, devem estar atentos para identificar o fenómeno e ser capazes de intervir. Segundo Lemus-Riscanevo et.al. (2019), “uma das ações mais simples para o conseguir é a comunicação honesta entre a equipa de cuidados de saúde e o doente e a família, desde o início da relação” (p. 28). Esta comunicação, segundo os mesmos autores, “deve ser adaptada às necessidades do doente e deve incluir os cuidadores e a família do doente” (p. 28), mas (...) deve ser considerado, desde o início da doença, que é o doente que toma as decisões sobre a partilha de informações sobre a doença com outras pessoas” (p. 28). Quando se identifica a existência de uma conspiração de silêncio, “é importante perguntar sobre as razões que geram este fenómeno, sem julgar, e explicar e esclarecer as crenças que os doentes e os prestadores de cuidados têm” (Lemus-Riscanevo et al., 2019, p. 28). Para isso é importante que os enfermeiros tenham “capacidade de comunicação para estabelecer uma relação de confiança tanto com o doente como com os seus familiares” (Lemus-Riscanevo et al., 2019, p. 28). É essencial “respeitar em todos os momentos as crenças do doente e da família, e conciliar (...), bem como ter em conta que a intervenção deve ocorrer progressivamente e passo a passo para evitar sentimentos de medo ou ameaça (...)” (Lemus-Riscanevo et al., 2019, p.28). Poderá, também, ser importante o enfermeiro oferecer-se como mediador da conversa entre o doente e familiar, servindo de suporte a ambos (Barbosa, 2016). Para promover a comunicação eficaz em situações de conspiração do silêncio, Holmes e Illing (2021) desenvolveram uma ferramenta mnemónica, “ARCHES”, constituída por seis fases: “reconhecer o pedido de não divulgação, construir a relação, encontrar objetivos comuns, honrar as preferências do doente e delinear os danos da não revelação, fornecer apoio emocional e conceber uma solução de apoio” (Holmes & Illing, 2021, p. 128). Este modelo apresenta várias estratégias comunicacionais que permitem “construir uma relação com a família e realinhar as suas perceções erradas, enquanto defende o direito do doente ao conhecimento” (Holmes & Illing, 2021, p. 128).

As conferências familiares são consideradas “a melhor prática para alcançar cuidados centrados no doente e na família em cuidados paliativos” (Glajchen et al., 2022, p. 658). São geralmente realizadas “para clarificar os valores dos doentes e dos prestadores de cuidados, fornecer informações, determinar as preferências de cuidados e identificar as fontes de angústia e de sobrecarga relacionadas com a doença” (Glajchen et al., 2022, p. 658). Estas reuniões “promovem a transmissão respeitosa e sensível de

informações de forma atempada, completa, atual, abrangente e exata” (Dahlin & Wittenberg, 2019). Para a família “é um momento para conhecer os vários membros da equipa e compreender as suas funções” (Dahlin & Wittenberg, 2019). As conferências familiares “ajudam a família a compreender o processo da doença e as opções de cuidados, enquanto lhe dão a garantia de que existe um plano e que todos estão a trabalhar para um objetivo consistente” (Dahlin & Wittenberg, 2019) e são, ainda, uma oportunidade “para formularem, em colaboração, um plano de cuidados que seja consistente com os objetivos e desejos do doente e da família (Dahlin & Wittenberg, 2019). Glajchen et al. (2022) salientam ainda que “a reunião familiar pode reforçar a aliança terapêutica com as famílias” (p. 658) e assim, “reduzir o sofrimento do prestador de cuidados, atenuar a perceção de necessidades não satisfeitas, preparar os membros da família para a prestação de cuidados e melhorar os resultados do luto” (Glajchen et al., 2022, p. 658). Segundo Dahlin & Wittenberg (2019), “os passos para uma reunião familiar são bastante simples e baseados no senso comum”. Antes de realizar uma conferência familiar é necessária uma preparação, ou seja, quem vai dar a informação, deve conhecer bem a informação que vai partilhar e definir uma ordem de trabalhos (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008). O doente, sempre que possível, deve indicar quem vai estar presente na reunião, no entanto, nalguns casos pode não participar, caso a sua condição clínica não o permita, caso não queira, ou caso a família deseje discutir alguns aspetos separadamente (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008), mas “de qualquer forma, ele será sempre o cerne do processo de decisão, já que é com ele que existe primazia na relação terapêutica (e só depois com a família)” (Neto, 2008, p. 32). Deve-se encontrar um espaço privado apropriado para a reunião e apresentar todos os participantes (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008). As reuniões geralmente começam com perguntas que solicitam a compreensão do estado do doente, onde a estratégia de comunicação “Ask-Tell-Ask” pode ser útil, devendo, também, determinar o desejo do doente quanto à quantidade de informação que quer receber (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008). De seguida, transmitem-se empaticamente as informações, usando uma linguagem clara, em pequenas quantidades e com pausas para processamento (Dahlin & Wittenberg, 2019) e deve-se responder à emoção gerada pela informação, validando-a e nomeando-a, alinhando-se assim empaticamente com o doente/família (Glajchen et al.,

2022). Depois, devem ser clarificados os objetivos dos cuidados e as prioridades de tratamentos e devem ser colocadas questões para apoiar a tomada de decisão (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008). Conclui-se a reunião com um resumo do que foi dito e desenvolvendo um plano de cuidados em colaboração com o doente e família (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008). Após a conferência familiar deve ser registada a síntese da reunião, no processo clínico, bem como partilhado com a equipa multidisciplinar (Glajchen et al., 2022; Dahlin & Wittenberg, 2019; Neto, 2008).

2.3- Teoria de Enfermagem do Cuidado Centrado na Pessoa

A intervenção de enfermagem centrada na pessoa privilegia a comunicação eficaz com a pessoa e família, sendo necessário adquirir competências comunicacionais e utilizar estratégias de comunicação adequadas, que promovam o Cuidado Centrado na Pessoa. Para prestar cuidados de qualidade em fim de vida é essencial que o enfermeiro tenha uma comunicação efetiva e centrada na pessoa (Jeong & Ham, 2023). Segundo Stevenson-Baker (2023), “os cuidados centrados na pessoa são cruciais para garantir uma experiência positiva do doente no fim da vida” (p 80).

A teoria da enfermagem do Cuidado Centrado na Pessoa é uma teoria de médio alcance, desenvolvida por McCormack e McCance (2006, 2010), sendo proposta uma ferramenta concetual para a prática de enfermagem – The Person-centred Nursing Framework, que foi atualizada em 2017 (McCance & McCormack, 2017a). Esta ferramenta concetual “compreende quatro domínios-chave, pré-requisitos para a prática centrada na pessoa; o ambiente de cuidados; os processos centrados na pessoa; e os resultados centrados na pessoa” (McCance & McCormack, 2017a, p. 36). Na sua atualização, este modelo conceptual apresenta mais um domínio, tendo em conta que esta ferramenta conceptual “se insere num contexto macro que influencia a forma como o modelo é utilizado na prática, na educação, na investigação e na política (McCance & McCormack, 2017b, p. 263). O Cuidado Centrado na Pessoa “é sustentado por valores de respeito pelas pessoas, direito individual e à autodeterminação, respeito e compreensão mútuos. É possibilitado por culturas de *empowerment* que promovem abordagens contínuas para o desenvolvimento da prática” (McCormack & McCance, 2017, p. 20). Esta teoria “reconhece

o valor central da personalidade como a qualidade central de todas as pessoas, mas que a forma como essa personalidade é “vívida” difere de pessoa para pessoa” (McCormack, 2019, p. 11). O Cuidado Centrado na Pessoa é uma filosofia que “vê os doentes como parceiros no planeamento, desenvolvimento e avaliação dos cuidados, para garantir que estes são os mais adequados às suas necessidades. Isto implica que os doentes e as suas famílias estejam no centro de todas as decisões” (Silva, 2014, p. 6). Os Cuidados Centrados na Pessoa “(...) podem ser demonstrados através da tomada de decisão compartilhada, do apoio à autogestão e da comunicação pró-ativa” (Silva, 2014, p. 6). Segundo este autor, os Cuidados Centrados na Pessoa “não se limitam a dar aos doentes o que eles querem (...). Trata-se de ter em conta preferências, valores, situações familiares, circunstâncias sociais e estilos de vida (...) e depois trabalhar em conjunto para desenvolver soluções adequadas” (Silva, 2014, p. 6). Segundo Silva (2014), os princípios base dos Cuidados Centrados na Pessoa são:

- reconhecer o doente como pessoa e a sua individualidade e especificidade;
- adotar uma abordagem holística para avaliar as necessidades e a prestação de cuidados (pode incluir as famílias e reconhecer os fatores sociais e ambientais como parte de uma perspetiva biopsicossocial);
- reconhecer o doente como um perito na sua própria saúde e cuidados;
- reconhecer a autonomia e, por conseguinte, partilhar o poder e a responsabilidade, incluindo a capacitação e a ativação nas decisões sobre os cuidados;
- garantir que os serviços sejam acessíveis, flexíveis às necessidades individuais e fáceis de aceder;
- coordenar os serviços num percurso integrado que considere toda a experiência de cuidados do ponto de vista do doente e se esforce por assegurar a continuidade;
- garantir que o ambiente físico, cultural e psicossocial dos serviços de saúde seja propício aos cuidados centrados na pessoa;
- dispor de profissionais de saúde com boa formação em comunicação e envolvimento e que se esforçam por colocar os doentes no centro dos seus cuidados” (p. 9).

A comunicação centrada na pessoa é essencial na prestação de cuidados centrados na pessoa, “refletindo os valores de enfermagem há muito defendidos de que os cuidados devem ser individualizados e responder às preocupações de saúde, crenças e variáveis contextuais do doente” (Kwame & Petrucka, 2021, p. 1). Segundo Kwame e Petrucka (2021), “quando a comunicação na díade enfermeiro-doente é centrada no

doente, torna-se terapêutica. Permite a confiança e o respeito mútuo no processo de cuidados, promovendo assim práticas de cuidados que respondem às necessidades, preocupações e preferências dos doentes e dos cuidadores” (p. 9). Kwame e Petrucka (2021) identificaram as barreiras institucionais, de comunicação, ambientais e pessoais/comportamentais dos cuidados centrados da pessoa. Os autores identificaram, também, os facilitadores dos cuidados e da comunicação centrados no doente (escuta ativa, empatia, informação partilhada e políticas de saúde orientadas para a prática) e propuseram um modelo de cuidados (Modelo PC4) “para demonstrar como a comunicação centrada no doente se cruza com os cuidados centrados no doente” (Kwame & Petrucka, 2021, p. 9). Segundo Hashim (2017), “as competências de comunicação necessárias para os cuidados centrados no doente incluem (...) perguntas abertas, especialmente numa fase inicial; não interromper o doente e praticar uma escuta ativa e concentrada” (p. 29). A autora salienta que “compreender a perspetiva do doente sobre a doença e expressar empatia são características fundamentais da comunicação centrada no doente” (p.29), esclarecendo que “compreender a perspetiva do doente implica explorar os seus sentimentos, ideias, preocupações e experiência relativamente ao impacto da doença (...) (p. 29) e “a empatia pode ser expressa nomeando o sentimento; comunicando compreensão, respeito e apoio; e explorando a experiência da doença e as emoções do doente” (p. 29). Segundo Hashim (2017) “antes de revelar um novo diagnóstico, devem ser avaliados os conhecimentos prévios do doente e as suas preferências quanto à profundidade da informação desejada” (p. 29) e após a revelação de um diagnóstico deve ser explorada a reação emocional e clarificar o que está a ser compreendido e experienciado. A autora refere ainda que “a tomada de decisão partilhada dá poder aos doentes, convidando-os a considerar os prós e os contras das diferentes opções de tratamento, incluindo a ausência de tratamento” (p.29).

A comunicação centrada na pessoa pode ter várias perspetivas, todas elas importantes. Um estudo de Jeong e Ham (2023) identificou quatro perspetivas distintas de comunicação centrada na pessoa, entre enfermeiros e cuidadores de pessoas em fim de vida. A primeira perspetiva realça a importância da escuta ativa e do envolvimento empático (Jeong & Ham, 2023). A segunda destaca o papel essencial da família no processo de comunicação, pois reconhece a família como parte integrante da equipa, promovendo a sua colaboração e fortalecendo o cuidado, mas para tal, os enfermeiros

devem desenvolver estratégias de comunicação eficazes que envolvam e capacitem as famílias na tomada de decisões (Jeong & Ham, 2023). A terceira perspectiva enfatiza o uso eficiente de recursos, incluindo apoio religioso, para melhorar a comunicação centrada na pessoa (Jeong & Ham, 2023). Por fim, a quarta perspectiva destaca a importância de dedicar tempo suficiente para compreender o estado físico, emocional e psicossocial das pessoas em fim de vida e família, salientando que só dedicando tempo e atenção suficientes, se consegue estabelecer uma ligação profunda (Jeong & Ham, 2023). Segundo estes autores, “a compreensão e o reconhecimento destas perspectivas podem constituir uma base para programas de comunicação e formação adaptados” (p. E131), salientando que “ao alinhar as práticas de comunicação com estas diversas perspectivas, os profissionais de saúde podem melhorar os cuidados centrados no doente (...), melhorando, em última análise, a experiência de fim de vida dos doentes e das suas famílias” (p. E131).

A importância do Cuidado Centrado na Pessoa na qualidade de vida das pessoas em situação paliativa e na família está evidenciada em alguns estudos que foram desenvolvidos, recentemente. Num estudo de Kmetec et al., (2022), foi possível concluir que os cuidados paliativos centrados na pessoa são uma abordagem importante para manter e melhorar a qualidade de vida dos doentes, pois permite reduzir as hospitalizações desnecessárias, responder holisticamente às necessidades dos doentes e dos seus familiares e ajudar a desenvolver um plano avançado de cuidados, sendo, por isso, necessário sensibilizar os profissionais de saúde e, em especial, os médicos de clínica geral, para a necessidade de haver uma referência precoce destes doentes. Segundo Stevenson-Baker (2023), outra autora, que estudou este tema, “a prestação de cuidados centrados na pessoa, tendo em conta as necessidades e prioridades individuais de cada doente, é crucial no fim da vida” (p. 76). Para tal, “é importante que os enfermeiros desenvolvam autoconsciência relativamente aos seus próprios valores, crenças e expectativas sobre a morte e o morrer, e considerarem como gostariam de ser tratados” (Stevenson-Baker, 2023, p. 80), pois isso permite que “os enfermeiros respeitem cada doente como um indivíduo único (...)” (Stevenson-Baker, 2023, p. 80). A mesma autora refere que “os enfermeiros devem estar conscientes dos principais aspetos dos cuidados centrados na pessoa, tais como apoiar a tomada de decisões partilhada, desenvolver relações terapêuticas enfermeiro-doente e ter em conta necessidades físicas,

psicológicas, sociais e espirituais do doente” (p. 76). Stevenson-Baker (2023) considera, também, que os cuidados de fim de vida centrados na pessoa são cuidados em que os enfermeiros “trabalham em colaboração com os doentes para garantir que os cuidados sejam coordenados, adaptados às suas necessidades e sustentados pela dignidade, compaixão e respeito” (p. 77), que são os principais componentes dos cuidados centrados na pessoa (Silva, 2014, p. 6). Segundo Peerboom et al. (2023), “o pessoal de enfermagem está idealmente posicionado para desempenhar um papel central na comunicação em fim de vida, como parte do planeamento antecipado de cuidados para pessoas idosas” (p. 1) e foi verificado a equipa de enfermagem “sintoniza a comunicação em fim de vida com os valores e as necessidades das pessoas idosas para abordar o processo de uma forma centrada na pessoa” (p. 1). Esta abordagem requer aptidões e competências específicas de comunicação verbal e não verbal, como competências em escuta ativa, de observação e estratégias de comunicação verbal (Peerboom et al., 2023). Torna-se fundamental a construção de uma relação terapêutica, pois “conhecer-se mutuamente permite à equipa de enfermagem ter uma noção da prontidão dos idosos, determinar o momento certo para iniciar uma conversa sobre o fim da vida, identificar necessidades específicas e aplicar com precisão as competências de observação (não) verbal” (Peerboom et al., 2023, p. 2). A comunicação deve ser baseada nas necessidades de informação, dando especial atenção às relações familiares (Peerboom et al., 2023). Peerboom et al. (2023) salientam, ainda, que “a comunicação no fim da vida não é uma conversa única, mas um processo complexo que requer tempo, esforço e interesse genuíno pelo outro (p. 2).

A importância de uma abordagem centrada na pessoa nos cuidados de saúde “é defendida internacionalmente pela Organização Mundial de Saúde (2007, 2013, 2015)” (Lannie & Peelo-Kilroe, 2017, p. 248). A OE (2017), também, defende a prática de Cuidados Centrados na Pessoa, ao definir como padrão de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, “a adoção de uma filosofia de objetivos centrados na pessoa, na promoção da sua autonomia, bem-estar e qualidade de vida, em consonância e respeito pela perspectiva do próprio e dos direitos que o assistem”. Igualmente, na Lei de Bases dos CP (2012) é referido que os CP “devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana” (p. 5120).

Tendo em consideração que, neste trabalho, estou a aprofundar as necessidades da família e estratégias de comunicação com a família, pareceu-me relevante analisar, também, a teoria do cuidado centrado na família. Apesar desta filosofia de cuidados ter sido desenvolvida a pensar nas necessidades das crianças e das suas famílias, Arango (2011) refere que “a parceria família-profissional, que está no seu cerne, pode beneficiar também adultos. Isto é especialmente verdadeiro para adultos com doenças crónicas, cujas necessidades vão para além do doente” (p. 98), e por isso, o cuidado centrado na família deveria ser universal (Arango, 2011). Segundo Mendes (2021), “o envolvimento da família nos cuidados emerge do conhecimento do seu potencial e da sua vulnerabilidade” (p. 185). A autora salienta que “(...) o envolvimento é a essência do cuidado centrado na família (p. 185) e que “a centralidade que lhe é devida implica os envolvidos num exercício de respeito, cooperação e auxílio” (p. 175).

3. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES

O presente capítulo encontra-se organizado em três subcapítulos. O primeiro aborda a metodologia utilizada em todo o percurso, e os dois seguintes referem-se à descrição e análise crítica do trajeto realizado em cada um dos locais de estágio: o primeiro numa UCCP e o segundo numa EIHSCP.

3.1- Metodologia

Este trabalho segue a metodologia de aprendizagem experiencial e a Metodologia de Trabalho por Projeto, adaptado de Castro e Ricardo (2002). Esta metodologia foi desenvolvida nas UC de Estágio com Projeto e Estágio com Relatório, tendo sido a fase de Planeamento do projeto realizada na UC Estágio com Projeto. O presente relatório refere-se ao balanço final da fase de implementação do projeto, desenvolvido na UC Estágio com Relatório, com a finalidade de contribuir para o desenvolvimento de competências, que permitam a obtenção do grau de mestre em enfermagem, pelo Decreto-lei nº 74/2006 e para atribuição de título profissional de enfermeira especialista, pelo reconhecimento pela OE de competências comuns de enfermeiro especialista (Regulamento nº 140/2019) e competências específicas de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento nº 429/2018) (ESEL, 2023/2024).

A tipologia Estágio refere-se à prática clínica supervisionada por um enfermeiro especialista e com a orientação de um docente do curso ambos enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica. O Estágio apresenta uma dimensão muito importante da formação do enfermeiro a nível do 2º ciclo (mestrado) (ESEL, 2023/2024). Segundo a OE “a realização de estágio em contexto profissional e a elaboração do respetivo relatório final, é a modalidade, que melhor permite a prossecução dos objetivos de aprendizagem e a aquisição competências exigidas ao Enfermeiro Especialista “(...), a realização de estágios permite que estas aprendizagens, essenciais, ocorram no contexto de prestação de cuidados, facilitando o processo de aprendizagem e de consolidação de conhecimentos (...)” (Barreira, 2021, p.2).

3.2- Estágio na Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos

O estágio em internamento de Cuidados Paliativos foi realizado entre 15 de maio e 21 de julho de 2023, num total de 230 horas. Este estágio teve como objetivos: demonstrar conhecimentos e capacidades para a 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; e participar no cuidar a pessoa em situação paliativa e seu cuidador familiar, num contexto de prática clínica, melhorando o conforto, maximizando o bem-estar e qualidade de vida (ESEL, 2023). Sendo a minha primeira experiência em cuidados paliativos, este estágio foi importantíssimo para conhecer esta realidade, desenvolver competências num nível inicial e, também, para avaliar necessidades formativas.

Esta unidade de internamento destinada à prestação de cuidados paliativos dispõe de quartos duplos e de quartos individuais. Na unidade são acompanhadas pessoas com doença oncológica (maioritariamente) e não oncológica, em fase terminal ou não, com necessidades paliativas mais complexas, como por exemplo, situações de descompensação de sintomas.

No primeiro dia de estágio fiquei a conhecer a missão da unidade e os clientes aos quais se destina a mesma, estando alinhada com os princípios dos cuidados paliativos. Também no primeiro dia de estágio, foi-me proporcionada uma entrevista com o Enfermeiro Gestor, onde para além de me apresentar o serviço e a sua dinâmica, tive oportunidade de lhe colocar algumas questões sobre a estrutura organizativa e funcional da equipa interdisciplinar. Ao longo das primeiras semanas fui, também, observando a dinâmica funcional da equipa e fui colocando algumas questões aos enfermeiros, o que me permitiu compreender a sua estrutura orgânica e funcionamento (Apêndice I).

Durante o estágio, agi sempre de forma a respeitar os deveres do enfermeiro que constam na Deontologia Profissional de Enfermagem (OE, 2015), pelo que me apresentava sempre aos utentes e famílias, fazendo referência ao propósito da minha intervenção, solicitava o seu consentimento informado para as intervenções a realizar e agia sempre respeitando os valores ético-deontológicos e legais da profissão. Além disso, sempre me orientei por uma postura de humildade e responsabilidade, que me

caracterizam desde sempre, como enfermeira, demonstrando, também, capacidade reflexiva sobre a prática dos cuidados e identificação de necessidades de aprendizagem.

Tive a oportunidade de comprovar que neste serviço, o controlo sintomático é uma questão de extrema importância, verificando-se atenção da parte médica em ter sempre terapêutica prescrita em SOS, que permita atuar o mais rapidamente possível, sempre que necessário. Recordo uma situação, em que quando estava a entrar no quarto de uma pessoa que estava já numa fase agónica, juntamente, com o enfermeiro orientador, verificámos que o doente estava a iniciar um quadro de agitação psicomotora, estando com a esposa ao seu lado, que se apresentava perturbada com a situação. De imediato, enquanto o enfermeiro foi preparar a medicação prescrita em SOS para o efeito, eu fiquei junto do doente e da sua esposa, tranquilizando-a no sentido de reforçar que iríamos, rapidamente, administrar a medicação necessária para que o doente ficasse confortável e assim aconteceu, tendo a esposa agradecido a pronta intervenção. Segundo Neto (2017), “o controlo sintomático é de extrema importância e uma prática imprescindível em CP, na qual se deve realizar uma correta avaliação dos sintomas e posteriormente estabelecer o plano de tratamento adequado, de modo a proporcionar o maior conforto possível.” Pretende-se que o controlo sintomático efetivo se concretize o mais rápido possível, “entre as primeiras 48 a 72 horas” (Neto, 2017). Para tal, pretende-se uma avaliação regular dos sintomas, verificando se há algum descontrolo “e o seu tratamento deverá ser rigoroso e rápido” (Neto, 2021). Este estágio, permitiu-me, também, desenvolver competências na administração de terapêutica por via subcutânea, da qual não tinha experiência, primeiro observando e depois prestando cuidados diretos aos doentes, o que foi bastante importante para mim, uma vez que, em CP, a via subcutânea constitui-se como via alternativa, quando a via oral não está disponível (Santos et al., 2020).

Para além de intervenções farmacológicas, pude também desenvolver várias intervenções não farmacológicas para obter conforto e qualidade de vida aos doentes internados desta unidade. Recordo uma situação que me marcou bastante, relacionada com uma pessoa com demência avançada, que já tinha estado internada neste serviço, várias vezes, para controlo sintomático. O enfermeiro orientador contou-me que a doente, que nesta fase já não comunicava, gostava muito de ouvir os fados da Amália e que, por isso, tinham o costume de colocar esses fados a tocar, mesmo quando, agora,

ela já não tinha capacidade para o pedir. No dia em que a doente iria ter alta, eu fiquei responsável por lhe prestar cuidados e por isso, durante os cuidados de higiene, preparei um ambiente muito relaxante e estivemos a ouvir alguns fados de Amália. A doente não conseguia verbalizar o que sentia, mas apresentava-se bastante calma e serena, que era o resultado pretendido com esta intervenção.

Nas interações com os clientes e famílias estive muito atenta à minha comunicação de forma a conseguir que fosse eficaz, pois segundo Kwame & Petrucka (2021), “a comunicação eficaz é um fator essencial nas interações enfermeiro-doente e uma componente essencial dos cuidados de enfermagem. Quando a comunicação na díade enfermeiro-doente é centrada no doente, torna-se terapêutica” (p. 9). No seu estudo, os autores referidos identificaram as barreiras e os facilitadores dos cuidados e da comunicação centrados na pessoa e demonstraram como a comunicação centrada na pessoa se cruza com os cuidados centrados na pessoa. A área da comunicação é muito valorizada por mim e apesar de sentir ainda necessidade de aprofundar os meus conhecimentos, considero já ter desenvolvidas algumas técnicas de comunicação adequadas para o estabelecimento de uma relação de ajuda. Segundo Phaneuf a relação de ajuda “trata-se de uma troca tanto verbal como não verbal, que (...) favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento de apoio de que a pessoa tem necessidade (...)” (p. 324) e tem um carácter particular porque “(...) a enfermeira que ajuda, procura favorecer no outro o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida” (p. 324). Considero que, durante o estágio, utilizei algumas estratégias de comunicação adequadas e promotoras de uma relação de ajuda e do cuidado centrado na pessoa, tais como: a disponibilidade, a presença, a escuta ativa, a empatia, o respeito, o contato visual, o sorriso e um tom de voz calmo. Segundo Dahlin & Wittenberg (2019), estas são algumas das competências comunicacionais que promovem o alívio do sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual. Mesmo em situações mais problemáticas de comunicação, com alguma agressividade verbal, consigo manter a calma e transmitir calma ao outro, dando-lhe razão. Segundo Phaneuf (2005) “a melhor maneira de atenuar a agressividade de um doente que se queixa e critica, (...), consiste em lhe dar razão, reconhecer o sofrimento, a frustração ou a dificuldade na qual ele se encontra” (p. 139, 140). Destaquei, também por isso, um caso de comunicação mais complexa para reflexão, recorrendo ao Ciclo reflexivo

de Gibbs. O ciclo de Gibbs é um instrumento que funciona como um guia aquando da operacionalização do exercício reflexivo, composto por seis etapas: descrição, pensamentos e sentimentos, avaliação, análise, conclusão e planear a ação (Jasper, 2003). A situação em que refleti, que não coloquei em apêndice para salvaguarda do anonimato e confidencialidade das pessoas envolvidas, está relacionada com uma pessoa com doença oncológica, que apresentava alguma labilidade emocional e dificuldade em integrar a evolução da doença (negação), pois necessitava de controlar a dor, mas, por vezes, recusava medicação por considerar que esta não lhe resolvia o problema. Fiquei responsável por prestar cuidados a esta cliente e fiquei entusiasmada por poder tentar ajudá-la. Através da escuta ativa e da compreensão empática fui, gradualmente, construindo uma relação de ajuda, que foi essencial para que esta se sentisse à vontade para exteriorizar os seus medos e preocupações. Colaborar nos cuidados de higiene da doente, apesar de não ser necessário estar presente um enfermeiro, possibilitou-me estar mais tempo com ela e permitiu conhecer as suas histórias e o modo como estava a vivenciar o processo de doença. Segundo Dahlin e Wittenberg (2019), “a escuta é um processo ativo que requer presença e atenção (...), que permite compreender o percurso do doente dentro da trajetória da doença e a forma como o doente está a processar a informação”. A compreensão empática, uma competência também essencial em CP, não foi demonstrada apenas por palavras, mas também por estratégias de comunicação não-verbal como a expressão facial, a presença ou o toque., sendo este aspeto importantíssimo, pois a maioria dos pacientes e familiares expressa a necessidade de comunicação empática (Engel et al., 2023). Durante a interação clarifiquei e validei o que a doente tinha dito, de modo a “(...) possibilitar uma identificação concreta das perceções e sentimentos relacionados com a sua situação” (Barbosa, 2016, p. 853). Também expliquei que a medicação que era administrada é sempre ajustada às necessidades da pessoa e que, sempre que necessário deveria recorrer a ela e no final desta interação, reforcei o compromisso de não abandono. A doente agradeceu o meu cuidado para com ela e durante o dia, esteve sempre calma, tomou a medicação prescrita e não necessitou de medicação em SOS, o que vai ao encontro do que refere Barbosa (2016), que se estabelece uma relação de ajuda quando “(...) a relação humana, e só esta, alivia o sofrimento podendo, nalgumas circunstâncias, permitir à pessoa ajudada mobilizar recursos internos com os quais não estava em contato” (p. 843). Sinto que poderia ter

explorado mais as emoções da doente, em relação à necessidade de voltar para casa, onde segundo ela, o seu problema seria mais bem tratado, mas senti-me insegura em avançar mais, com receio de me tornar demasiado intrusiva. Com esta interação desenvolvi o meu autoconhecimento, pois permitiu-me compreender os meus limites e equacionar o equilíbrio entre o silêncio e as palavras. Esta situação permitiu-me desenvolver aprendizagens no âmbito da comunicação centrada na pessoa, utilizando estratégias de comunicação adequadas, com efeitos positivos demonstrados pelo agradecimento da doente e pela toma da medicação. No início, estava mais focada no controlo da dor física da doente, percebendo depois que esta seria uma dor total (física, emocional, social e espiritual) e que por isso, com necessidade de mais estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o seu controlo. Refletindo, sobre a situação, penso, que a doente, embora percebendo que necessitava ainda de cuidados, tinha um desejo enorme de voltar para casa e por isso, sentia um sofrimento enorme, que os analgésicos não conseguiam aliviar. Segundo Sapeta (2017), “a dor é considerada como uma resposta neurofisiológica muito complexa (..)” (p.16) e por “(...) ser uma experiência única, uma sensação íntima e pessoal, é impossível conhecer com exatidão a dor do outro” (p.16). Segundo a mesma autora, “a dor resulta de uma complexa e dinâmica interação de sensações, cognições, condutas e emoções e são vários os fatores que modulam a intensidade da dor (...) diminuem o seu limiar: a insónia, o cansaço, a ansiedade, o medo, a tristeza, a raiva, a depressão, o isolamento, (...)” (p. 17). Sapeta (2017) salienta que, o sofrimento “abarca mais dimensões e tem muitas causas potenciais, das quais a dor é só uma delas. A quebra total de recursos físicos, psicológicos e sociais determina-lhe uma situação indefesa, (...), em que o doente sente que os acontecimentos estão/são incontroláveis” (p. 18). Por isso, segundo a mesma autora, “para além da dor, a equipa deve valorizar e tratar outros sintomas presentes e que concorrem para agravar esse sofrimento e pautar toda a sua ação num padrão de comunicação, culturalmente sensível, de informação orientação, honestidade e de ajuda verdadeira, procurando fomentar a aliança terapêutica (Sapeta, 2017, p. 19). Ao analisar esta interação, foi-me possível verificar que quando a comunicação é eficaz entre o enfermeiro e o doente, “o nível de ansiedade do doente diminui e o controlo sintomático, a adesão ao tratamento e outras medidas tornam-se mais fáceis” (Querido et al., 2016, p. 819) e considero que a interação foi um momento de relação de ajuda, tendo sido muito gratificante para mim,

mas tal com refere Phaneuf (2005), “a enfermeira não está sempre em contexto de relação de ajuda” (p. 325) e que ao “(...) querer conferir um caráter humanista feito de escuta e de compreensão, isso não constitui uma relação de ajuda” (p. 325) e que se deve “reservar esta relação de ajuda exigente para momentos de sofrimento particulares, momentos em que é importante compreender o problema humano, em que é essencial encorajar a pessoa, favorecer uma decisão, clarificar uma escolha” (p. 325).

Neste serviço, os registos de enfermagem efetuados são informáticos, fazendo referência não só às atividades de vida diárias e a avaliação da pessoa através do uso de escalas, mas também à avaliação da perceção que a pessoa e família têm da vivência do processo saúde-doença e as estratégias de comunicação utilizadas. Relativamente à comunicação, fiquei surpreendida com o modo como é valorizada e registada, pois são utilizadas por todos os enfermeiros, várias expressões como: *“escuta ativa, dar “tiros de aviso”, usada técnica dos “dedos cruzados”, expressão de emoções adequadas, validação de expressão emocional, dificuldade em integrar evolução da doença (negação), refere notar agravamento face a dias anteriores, prestado apoio emocional, validação de coragem, compromisso de não abandono, família agradece cuidados, expectativas ajustadas, realçado foco em cuidados de conforto e promoção da dignidade”*, entre outras. São também registadas em notas de enfermagem e diários médicos pontos de situação feitos pelos médicos, conferências familiares ou transmissão de más notícias, sendo registado a apreciação efetuada à pessoa, a intervenção realizada e os respetivos resultados. Este aspeto foi importante na minha aprendizagem, pois levou-me a refletir sobre a importância e formas de concretização de registos no âmbito da comunicação.

Outra parte fundamental da prestação de cuidados inclui o apoio à família dos doentes internados, outro pilar dos CP. Eu sempre valorizei esta prática no meu contexto de trabalho, por isso, neste estágio, estive, também, sempre disponível para comunicar com a família, esclarecer dúvidas e principalmente, estar disponível para escutar atentamente o que diziam e com compreensão empática validar as emoções transmitidas. Tive oportunidade, também, de participar numa conferência familiar com uma doente que já conhecia e com a sua mãe. As conferências familiares realizam-se habitualmente com dois elementos da equipa médica ou um elemento da equipa médica e a psicóloga, tendo, também, sempre a presença de um enfermeiro e são realizadas quando necessário, dependendo das necessidades apresentadas pela pessoa/família ou

das necessidades que surjam por parte da equipa interdisciplinar. Para esse efeito, existe um local para a sua realização, o que confere um ambiente privado, confortável e tranquilo, favorável para a interação. Neste caso, esta conferência familiar seria para comunicar uma má notícia, relacionada com a comunicação do resultado de um exame, que evidenciou a presença de metástases cerebrais. Atendendo que, tanto a doente como a mãe são pessoas muito reservadas, optou-se por realizar a conferência familiar no quarto da doente, sendo um local onde poderiam exprimir as suas emoções, se o desejassem. A conferência familiar é uma prática comum, também no serviço onde exerço funções, muito relacionada com a transmissão de más notícias. No entanto, sendo uma UCI, é realizada apenas com os familiares dos doentes e por isso, revelou-se de grande interesse a participação nesta conferência familiar. Percebi a importância de escutar ativamente o doente e a família, de dar “tiros de aviso” antes de transmitir a informação e transmiti-la em pequenas porções e calmamente, respondendo apenas ao que queriam saber e ao que estavam preparadas para saber. A conferência familiar seguiu os passos descritos na literatura por Glajchen et al. (2022) e tratando-se da transmissão de uma má notícia, seguiu, também, as linhas orientadoras do protocolo SPIKES de Buckman (2005). Verificou-se no final da reunião, que após um resumo do que foi falado e apesar de terem compreendido a informação transmitida, tanto a doente como a mãe não exteriorizaram qualquer emoção, ficando em silêncio, pensativas, e não quiseram fazer qualquer pergunta. Antes de terminar a reunião foi transmitido compromisso de não abandono, manifestando que toda a equipa multidisciplinar estaria disponível para ajudar tanto a doente como a mãe no que fosse necessário. A questão do não abandono deve ser abordada de forma deliberada, para validar que continuarão sempre a ser cuidados (Dahlin & Wittenberg, 2019). Para além de ser transmitido pela equipa médica, no final na reunião, eu também reforcei e disponibilizei-me para conversar com elas, quando assim entendessem. Percebi, assim, que cada pessoa precisa do seu tempo para assimilar a informação recebida, e que esse tempo deve ser respeitado. Segundo Glajchen et al. (2022), “os especialistas em CP veem a conferência familiar como um meio de envolver os doentes e as suas famílias numa discussão sobre a doença grave que pode clarificar os valores dos doentes e das suas famílias, fornecer informações, determinar preferências de cuidados e identificar fontes de angústia e sobrecarga relacionadas com a doença” (p. 658), sendo por isso consideradas “a melhor

prática para alcançar cuidados centrados no doente e na família em cuidados paliativos” (Glajchen et al., 2022, p. 658).

Todas as manhãs, cada enfermeiro reúne com a equipa multidisciplinar para uma revisão dos doentes internados e notificação de intercorrências. Nesta reunião matinal estão presentes os elementos da equipa médica, da equipa de enfermagem, a psicóloga e a assistente social. Para além da discussão das intercorrências ocorridas, este é um momento fundamental para aprendizagem e revisão de conceitos, tendo sido importantíssimo para a minha aprendizagem. Nesta reunião é elaborado um plano de atuação para cada doente, centrado na pessoa, que inclui o controlo sintomático, o acompanhamento do doente e da sua família, discussão de pedidos e/ou resultados de exames complementares, necessidade de apoio psicológico, social ou espiritual. Todos os membros da equipa interdisciplinar participam e dão o seu contributo, refletindo, também, a importância do trabalho em equipa na unidade, pois “o trabalho em equipa interprofissional é um dos fatores essenciais para a prestação de cuidados holísticos e eticamente sustentáveis à pessoa em situação paliativa” (Kesonen et al., 2024, p. 1047).

Outro momento fulcral da atividade nesta unidade de internamento, é a reunião de serviço, que acontece, semanalmente, com a presença da equipa médica, equipa de enfermagem, psicóloga e assistente social, podendo solicitar-se a presença e colaboração de outros profissionais, de acordo com as necessidades. Nesta reunião são discutidos casos de maior complexidade e procedimentos do serviço. Por vezes, nestas reuniões, são também apresentados, na maioria das vezes, por estagiários de medicina ou de enfermagem, artigos científicos de interesse para o serviço, favorecendo assim, a comunicação, a partilha de conhecimento e uma constante atualização na área dos CP. Tive oportunidade de assistir a duas reuniões de serviço e de participar numa outra, como preletora, onde apresentei o artigo científico: “Hospital culture and intensity of end-of-life care at 3 academic medical centres”. A apresentação à equipa interdisciplinar, foi feita através de diapositivos em powerpoint (plano de sessão em Apêndice II). Este artigo foi-me sugerido pela equipa interdisciplinar e embora não tenha sido uma escolha minha, considerei de extrema importância fazer este trabalho, promovendo, assim, o desenvolvimento de competências de enfermeira especialista, que “baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (OE, 2019, p. 4749) e de mestre, por “ser capaz de comunicar as suas conclusões e os conhecimentos e raciocínios a eles

subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades” (Decreto-Lei nº74/2006, p. 2246).

Durante este estágio, as atividades realizadas e anteriormente mencionadas permitiram-me desenvolver competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, tais como: “cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/família, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”; e “estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e com os seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (OE, 2018, p. 19360). Ao longo do estágio, senti necessidade de explorar mais o tema da comunicação, recorrendo à pesquisa bibliográfica para pesquisar que estratégias de comunicação utilizar com a pessoa em situação paliativa e família e por isso, decidi escolher este tema para desenvolver no meu projeto formativo, para assim conseguir satisfazer melhor as suas necessidades.

3.3- Estágio na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

O estágio numa EIHSCP foi realizado entre 2 de outubro de 2023 e 11 de fevereiro de 2024, num total de 306 horas. Os objetivos da UC estágio com relatório onde decorreu este estágio são: cuidar da pessoa em situação paliativa, cuidador e família no alívio do sofrimento, maximização do bem-estar, conforto e qualidade de vida; estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa, cuidador e família, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento do luto; demonstrar conhecimentos e capacidades para a condução do processo de aprendizagem, desenvolvimento profissional e prática clínica baseada no conhecimento e em princípios e valores da profissão de enfermagem; discutir os dilemas éticos em cuidados paliativos; discutir aspetos particulares da investigação em CP; demonstrar capacidade de utilização de métodos e técnicas de investigação e relato de resultados e demonstrar pensamento crítico, reflexivo e raciocínio clínico (ESEL, 2023/2014). Escolhi fazer o segundo estágio numa EIHSCP, pois considerei que

encontraria aí, os recursos necessários para implementar o meu projeto de formação, sobre comunicação com a família da pessoa em situação paliativa, pois poderia ter contato com a família da pessoa em situação paliativa, em diversos contextos como: em consulta, no internamento, durante as visitas, em conferências familiares e até por meio do atendimento telefónico. Os objetivos que delinee para o meu projeto formativo foram: conhecer a missão e estrutura organizativa e funcional da equipa de profissionais da EIHSCP; identificar as necessidades da família da pessoa em situação paliativa e estratégias de comunicação; utilizar estratégias de comunicação na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família e contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa e família.

Em relação ao primeiro objetivo específico **“Conhecer a missão e estrutura organizativa e funcional da equipa de profissionais da EIHSCP”**, no primeiro dia de estágio foram-me facultados alguns documentos e pude constatar que esta EIHSCP é constituída por uma equipa interdisciplinar, cujos elementos têm formação específica em CP que funciona de forma autónoma e cuja missão está alinhada com os objetivos dos CP, nomeadamente a melhoria da qualidade de vida e o apoio à família, tendo ainda as vertentes de consultadoria e de formação dos profissionais. Durante os dias seguintes, através da leitura de normas e protocolos, da observação da prática de cuidados e discussão com a enfermeira orientadora de estágio (constituição da equipa, bases de dados de doentes seguidos em consulta, em internamento e apoio ao luto, plataforma de registos) pude conhecer a estrutura organizativa e funcional desta EIHSCP, permitindo fazer a sua caracterização (Apêndice III). Este objetivo contribuiu, também, para melhorar o processo de integração na equipa. Devo dizer que fui muito bem acolhida por esta equipa, e que todos se mostraram disponíveis para me ajudarem nas minhas aprendizagens. A equipa desta EIHSCP é formada por médicos, todos com competência em medicina paliativa, enfermeiras, também, com formação avançada em CP, psicóloga, assistente social, nutricionista, farmacêutica e administrativa. Algo que me deixou impressionada e muito agradada, foi constatar que é realizado um verdadeiro trabalho em equipa interdisciplinar, em que cada profissional tem a sua importância e papel na equipa, contribuindo com as suas características individuais e que reconhece o seu papel e importância na relação com os outros profissionais e vice-versa, com benefícios tanto para o doente/família, como para os profissionais e para com a instituição. Sabe-se que

o trabalho de equipa em CP é essencial, pois melhora o controlo de sintomas, gera mais oportunidades para partilhar preocupações e preservar a autonomia, melhora a qualidade de vida, diminui as hospitalizações e aumenta o tempo no domicílio (Kesonen et al., 2024).

Durante o estágio, pude comprovar que esta EIHSCT tinha, também, o objetivo de contribuir para a referência mais precoce de doentes para CP, existindo uma boa articulação com os serviços de internamento, o que contribui em muito, para atingir este objetivo. A EIHSCT era vista como parceira de cuidados e, muitas vezes, era pedido o seu auxílio, tanto por enfermeiros, como por médicos dos serviços de internamento. Para tal, estou certa de que a formação de profissionais, realizada por esta equipa foi imprescindível. É imperativo que desde o diagnóstico, sejam avaliadas as necessidades dos doentes e sua família, de modo que estes tenham acesso atempado “a cuidados específicos que minimizem o sofrimento em todos os estadios da doença (...) que é a finalidade principal dos CP” (Alves et al., 2019, p. 21). Para encorajar a referência precoce, “a formação de profissionais de saúde em cuidados paliativos é imprescindível, não só para aumentar o conhecimento dos profissionais de saúde relativamente a estes cuidados, como também para refutar crenças” (Alves et al., 2019, p. 21).

Relativamente ao objetivo específico **“Identificar as necessidades da família da pessoa em situação paliativa e estratégias de comunicação”** considero que a pesquisa bibliográfica foi essencial para atingir este objetivo e aprofundar conhecimentos, procurando a evidência científica recente. Realizei pesquisa bibliográfica, nomeadamente, nas bases de dados eletrónicas CINAHL Complete e MEDLINE Complete, da plataforma EBSCOhost e no Google Scholar para aceder a documentos sobre as necessidades dos familiares de pessoas em situação paliativa, o que me permitiu elaborar a revisão narrativa sobre este assunto (documento em Apêndice IV).

No âmbito deste objetivo, realizei, também, um protocolo de Scoping Review intitulado “Estratégias de Comunicação utilizadas com a Família da Pessoa em Situação Paliativa: Protocolo de *Scoping Review*” com o objetivo de mapear a evidência científica disponível relativa às estratégias de comunicação utilizadas pelos enfermeiros com a família da pessoa em situação paliativa (Apêndice V). Este protocolo de *Scoping Review*, segue a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2020), utilizando as bases de dados eletrónicas CINAHL Complete e MEDLINE Complete, da plataforma

EBSCOhost e considerando determinados critérios de seleção, como a delimitação temporal de documentos, de 2019 até 2023. Embora não tenha avançado para a *Scoping Review*, analisei os resultados do protocolo efetuado e utilizei muitos artigos identificados nesta pesquisa, para suporte teórico, na elaboração do presente relatório, nomeadamente, acrescentei ao documento que tinha iniciado com as necessidades da família da pessoa em situação paliativa, também, as estratégias de comunicação a utilizar com a família da pessoa em situação paliativa (documento em Apêndice IV). A pesquisa bibliográfica efetuada e a elaboração deste documento foram uma importante aprendizagem para mim porque, durante o estágio, permitiu-me um olhar mais atento para as necessidades da família de pessoas em situação paliativa, na sua identificação e para as estratégias de comunicação utilizadas com a família para satisfazer essas necessidades, promovendo, assim, o treino de competências, conforme ia sendo confrontada com novas experiências. Este documento tornou-se uma ferramenta extremamente importante, pois para prestar cuidados de qualidade à família é necessário estar atento para identificar as suas necessidades e assim poder intervir sobre elas (Ullrich et al., 2021), utilizando estratégias de comunicação eficazes. Também contribuiu para alcançar este objetivo, a observação da prática e a prestação de cuidados tendo como base as aprendizagens efetuadas, participando em consultas e conferências familiares e a discussão com a equipa interdisciplinar sobre as necessidades da família e estratégias de comunicação a utilizar com a família da pessoa em situação paliativa.

No âmbito do objetivo específico **“Utilizar estratégias de comunicação na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa”** realizei várias atividades como: a observação da prática de cuidados à pessoa em situação paliativa e família e discussão com a enfermeira orientadora; a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família, utilizando estratégias de comunicação; a participação em conferências familiares e consultas com a pessoa em situação paliativa e família e a reflexão sobre situações de aprendizagem. Tal como previa, durante o estágio tive oportunidade de ter contato com a família da pessoa em situação paliativa em diversos contextos: em consulta, no internamento, durante as visitas ou em conferências familiares e no atendimento telefónico de chamadas. A pesquisa bibliográfica que realizei sobre as necessidades da família da pessoa em situação paliativa e estratégias de comunicação a utilizar, juntamente com a observação da prática, foram essenciais para a minha aprendizagem.

Constatei, pela observação da prática, durante as consultas, no internamento e nas conferências familiares, que os cuidados prestados por esta equipa eram cuidados centrados na pessoa/família, utilizando uma comunicação eficaz, contribuindo para um planeamento dos cuidados partilhado e ajustado às suas necessidades. Recordo que, por vezes, tornava-se bastante desafiante manter estes princípios, sendo necessária uma constante avaliação das necessidades do doente e família, através de uma comunicação eficaz, baseada na presença, disponibilidade, escuta ativa e compreensão empática, sendo também necessário "(...) negociar opções de cuidados (...)” (McCance & McCormack, 2017a, p. 42), apresentando diferentes possibilidades de escolha, respeitando a decisão do doente e envolvendo sempre a família nesta decisão, sendo necessário realizar conferências familiares para avaliar as necessidades da família e apoiá-las. Neste âmbito, recordo duas situações, em que os doentes nos manifestaram o desejo de regressar a casa e que a família estava algo renitente, devido aos cuidados que seriam necessários. Foi necessário envolver médico, enfermeira e assistente social, em reuniões com a família, para satisfazer as suas necessidades de informação e sociais para que a decisão do doente fosse concretizada. Numa das situações, a doente regressou à sua casa, mantendo-se o contato telefónico para acompanhamento da situação. Na outra situação, o doente também voltou a casa, mas regressou ao internamento hospitalar, após uma semana, por agravamento da situação clínica e incapacidade da família para gerir esta situação, mas o doente agradeceu a possibilidade de ter ido a casa. A possibilidade de regressar ao hospital, caso necessário, era sempre assegurada pela equipa. Esta prática de cuidados traz uma grande gratificação tanto para o doente/família como para a equipa. Percebi, efetivamente, que “cuidar de doentes em fim de vida e das suas famílias é um privilégio significativo” (Stevenson-Baker, 2023, p.77), sendo que o papel principal do enfermeiro “é estar presente, oferecendo apoio pessoal e conhecimentos práticos, enquanto permite ao doente seguir o caminho da sua própria escolha e à sua maneira” (McCance & McCormack, 2017a, p.55) e que “no centro deste estilo de prática está a relação terapêutica” (McCance & McCormack, 2017, p.55). Tendo por base estes princípios, durante a prestação de cuidados, tive sempre uma resposta compassiva para com a pessoa em situação paliativa e família, que “pode ser definida como um “modo de ser para o outro” e comporta quatro vetores fundamentais: presença, envolvimento, responsabilidade e compromisso” (Barbosa, 2016, p. 857), tendo em consideração que “a

tomada de decisões centrada na pessoa tem como ponto central o conhecimento e a experiência que cada pessoa traz para a situação de cuidados e que é necessária para tomar decisões que melhor sirvam o bem-estar do doente” (McCance & McCormack, 2017, p. 55). Em relação ao atendimento telefônico, recordo que, inicialmente, tive alguma dificuldade em realizá-lo, talvez por me faltar o contato com a pessoa e a observação da comunicação não verbal do doente/família, no entanto, verifiquei que este apoio era imprescindível, permitindo, muitas vezes, intervir no controlo de sintomas, de modo a evitar idas desnecessárias ao serviço de urgência.

Ao longo deste estágio, o recurso a uma prática reflexiva de forma individual, com a enfermeira orientadora e restante equipa interdisciplinar foi importante, pois ao refletir sobre situações vivenciadas, procuro aprender com elas e promover a melhoria dos cuidados prestados, contribuindo, também para o desenvolvimento de competências. Dentro deste âmbito, realizei, também, duas reflexões críticas de aprendizagem, recorrendo ao ciclo reflexivo de Gibbs, que não coloco em apêndice para salvaguardar a confidencialidade das pessoas, onde pude aprofundar tanto as necessidades da família da pessoa em situação paliativa, como as estratégias de comunicação a utilizar. Uma situação analisada, que vivenciei em estágio, foi uma situação com a esposa de um senhor com doença oncológica em situação de fim de vida, que estava muito desgostosa pois tinha trazido o almoço para o marido e este recusou. Na minha interação com a familiar foi possível a utilização de várias estratégias de comunicação: a presença efetiva, o toque, a legitimação do que estava a sentir, explorar o sentido para a senhora da recusa alimentar do marido, a explicação da recusa e o benefício de não insistir, o uso da empatia, a disponibilidade, tendo a senhora agradecido no fim. No decorrer desta situação, senti-me satisfeita por ter posto em prática algumas competências de comunicação já aprendidas e por isso ter conseguido estabelecer uma comunicação eficaz com a esposa deste doente. Por outro lado, sinto, ainda, alguma dificuldade em clarificar e validar algumas emoções, por sentir receio que me tornar demasiado intrusiva. Nesta situação, a esposa do doente fazia questão de fazer o almoço para o doente e de o trazer ao hospital, tendo por isso uma carga emocional muito grande, por isso, a abordagem à esposa deste doente, nesta situação, exigia uma abordagem da equipa, neste caso da enfermeira, “de forma a conhecer a situação e os desejos da pessoa e família, a pesar os riscos e benefícios e a adotar um plano nutricional ético e

individualizado com aquela pessoa” (Alves et al., 2021, p. 24). Como estratégias de comunicação, comecei por dar espaço às emoções e confortar e apoiar a pessoa, quer através do toque, como pela empatia. O toque é “benéfico para acalmar uma pessoa um pouco agitada” (Phaneuf, 2005, p. 45); sendo adequado nesta situação. Ao validar as emoções da pessoa e explorar o seu significado de uma forma empática, o enfermeiro encoraja a pessoa a explicar questões e preocupações difíceis (Dahlin & Wittenberg, 2019). Foi também utilizada, nesta situação, a estratégia de comunicação chamada “tiros de aviso”, que “permite lançar algumas pistas de que algo não está bem, de que teremos notícias desagradáveis a comunicar” (Querido, et al., 2016). Para “controlar a eficácia da comunicação” (Querido et al., 2016, p. 819), foi pedido o feedback, mas em vez de perguntar o que percebeu do que lhe disse, apenas lhe perguntei se percebeu o que lhe tinha dito, o que pode ter sido um pouco redutor. Esta competência é aquela que sinto que tenho ainda de desenvolver mais, pois não tenho por hábito perguntar ao doente/família, o que reteve do que lhe disse, mas reconheço que é essencial perceber se as informações transmitidas foram bem compreendidas. A questão familiar era uma questão importante nesta situação, parecia estar a haver um afastamento do filho, por, provavelmente não estar a conseguir lidar com o sofrimento do agravamento da situação clínica do pai. Abordei este tema, sem fazer julgamentos, mas senti por parte da esposa do doente, dificuldade em explicar o que se estava a passar concretamente, ficando em silêncio. Decidi respeitar o seu silêncio e não explorar mais esta situação, naquele momento, mas manifestei compromisso de não abandono, para perceber que poderíamos falar, quando achassem necessário e se sentissem apoiados pela equipa. Segundo Barbosa, (2016), “o silêncio terapêutico permite aos doentes e suas famílias pensar sobre o que foi dito, assimilar informações, identificar e experimentar emoções, integrar os seus conhecimentos intelectuais com as suas necessidades emocionais, formular e fazer perguntas” (p. 868). Ao analisar esta situação verifico que estou a desenvolver competências na área das estratégias de comunicação para comunicar eficazmente em CP, recorrendo a algumas competências básicas de comunicação como a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback (Querido et al., 2016). Constato, também, que “qualquer estratégia adotada para se conseguir uma comunicação eficaz deve ter em conta que cada pessoa é um ser único, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento em que vive” (Querido et al., 2016, p. 830).

Numa outra situação, durante o estágio, tive uma interação com uma familiar de um doente, que se encontrava exausta, com uma situação prolongada de demência do pai, gerida principalmente por ela, no domicílio, apresentando-se muito cansada e muito frágil. Eu senti logo uma empatia grande por ela, constatando que os familiares de doentes em fim de vida “pretendem cuidados respeitosos e compassivos, serem apoiados na sua angústia e ver respeitadas as suas necessidades pessoais, culturais e religiosas” (Bloomer et al., 2022, p. 1). e “a componente relacional do cuidado surge como fundamental para alcançar uma experiência de cuidado de alta qualidade em cuidados paliativos” (Aparício et al., 2017, p. 1). Segundo, Ullrich et al. (2021), as cinco principais necessidades dos cuidadores familiares são: "ser informado sobre mudanças no estado do doente", "sentir que os profissionais de saúde cuidam bem do doente", "ter a certeza de que estão a ser prestados os melhores cuidados possíveis ao doente", "ver as perguntas respondidas honestamente" e "saber exatamente o que está a ser feito ao doente" (p.1309). Analisando esta situação, a filha deste doente manifestou as necessidades apontadas pelo autor anterior, mas penso que a nossa interação conseguiu satisfazer essas necessidades, através de uma comunicação eficaz, pois através de estratégias de comunicação como: a disponibilidade, a presença, a escuta ativa, a compreensão empática, o toque, o feedback e o compromisso de não abandono, verificou-se que a senhora ficou mais calma, depois de a informar do que estava a ser feito ao pai, percebendo que o pai estava a ser bem cuidado e que a equipa estava disponível para a ajudar no que fosse necessário. Em relação às estratégias de comunicação utilizadas, o toque voltou a ser usado e considero que foi muito adequado, pois “(...) é sobretudo nos momentos de forte emotividade, que o tocar se revela mais precioso” (Phaneuf, 2005, p. 45). Segundo Dahlin & Wittenberg (2019) a comunicação efetiva “inclui a recolha e transmissão de informações e dar apoio e garantias, conforme ditado pelas necessidades individuais dos pacientes e das famílias”. Nesta situação, para além de validar as emoções e transmitir empatia com a filha do doente, considerei importante, também, demonstrar respeito pelos cuidados realizados, no domicílio, dizendo que tinham feito um bom trabalho. No final da conversa, mostrei compromisso de não abandono, fornecendo o contato telefónico da equipa para que pudesse ligar sempre que precisasse de alguma coisa, algo que transmite muita segurança aos familiares. Poderia ter explorado questões de fim de vida na demência avançada, como a

questão da alimentação, pois têm de ser os enfermeiros a iniciar a comunicação sobre o fim de vida para ajudar as famílias a falar sobre problemas de fim de vida (Blanckenburg et al., 2022, p. 1) Segundo as orientações da Sociedade Europeia de Nutrição Clínica e Metabolismo (ESPEN) (2015), “não se recomenda a colocação de sonda nasogástrica em doentes com demência avançada”, pois “em estudos controlados disponíveis não há diferença significativa na taxa de mortalidade de doentes com demência avançada com sonda nasogástrica e aqueles que não a têm” e afirmam que “na grande maioria dos casos, a alimentação manual cuidadosa de acordo com as necessidades e capacidades individuais (alimentação de conforto) é a melhor alternativa” (Volkert et al., 2015, p. 1066). No entanto, uma vez que não foi questionada a não existência de sonda nasogástrica no doente, não achei oportuno ter essa conversa num primeiro encontro. Através da análise deste caso, pude analisar em particular as necessidades da família da pessoa em situação paliativa e quais as estratégias de comunicação a utilizar para satisfazer essas necessidades. Sabe-se que “a comunicação é um aspeto central dos cuidados centrados na pessoa e na família, em que as necessidades da pessoa e da família ditam os cuidados” (Dahlin & Wittenberg, 2019). Para além disso, pude também refletir sobre um tema que tem sido recorrente durante o estágio, que é a alimentação em pessoas com demência avançada. Segundo Anantapong et al. (2020), “o processo de decisão relativo à nutrição e à hidratação das pessoas com demência é complexo e não segue um processo linear. É necessário um processo informado, sensível aos valores e colaborativo, (...)” (p. 16). Ambas as situações, alvo de reflexão crítica tocaram o tema da alimentação. Constata-se que “à medida que a doença progride, o doente em fim de vida vai apresentando várias alterações fisiológicas, com repercussões na sua alimentação, surgindo naturalmente recusa alimentar ou incapacidade para se alimentar” (Alves et al., 2021, p. 24). A alimentação é “um tema de controvérsia entre a pessoa, a família e os profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro, que está presente em todos os momentos relacionados com a alimentação” (Alves et al., 2021, p. 16). Verifiquei que, por algumas vezes, os enfermeiros dos serviços de internamento, apresentaram algumas dúvidas, principalmente em relação à alimentação em doentes com demência avançada, surgindo, por vezes, questões éticas, que exigiam uma abordagem da equipa. Pude, assim, comprovar durante o estágio, que “estas situações são, muitas vezes, difíceis de gerir para o doente e família, já que o alimento tem uma associação emocional, surgindo também

várias questões éticas aos profissionais de saúde” (Alves et al., 2021, p. 24). Recorrer ao ciclo de Gibbs como instrumento de aprendizagem foi importante para, através da reflexão, compreender as necessidades apresentadas pelo doente e família e quais as estratégias de comunicação adequadas para responder a essas necessidades, o que permitiu o desenvolvimento de competências de mestre como: “saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo” e ter a “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultam destas soluções e destes juízos ou os condicionem” (Decreto-Lei nº74, 2016).

No âmbito do objetivo específico: **“Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa e família”**, na última semana de estágio, considerei pertinente a apresentação de uma sessão de formação. Apesar de considerar a EIHSCP onde estou a estagiar perita em comunicação, penso que nunca é demais falar sobre comunicação em CP, até porque, várias vezes, surgem situações mais complexas de comunicação e é importante refletir sobre elas. Assim, decidi usar o documento realizado sobre as necessidades dos familiares de pessoas em situação paliativa e de estratégias de comunicação utilizadas, que organizei a partir das leituras realizadas decorrentes da pesquisa bibliográfica para o apresentar à equipa, seguido de um caso prático para discussão, onde era pedido para identificar as necessidades da família e estratégias de comunicação a utilizar com a família. A apresentação à equipa interdisciplinar, foi feita através de diapositivos em PowerPoint (plano de sessão em Apêndice VI). Estiveram presentes seis elementos da EIHSCP na sessão de formação, que na escala de Likert aplicada como avaliação da sessão (Apêndice VII), se posicionaram no “concordo plenamente” em relação: à sessão de formação ter sido apresentada de forma clara, aos conteúdos apresentados serem adequados para a temática em estudo, aos recursos utilizados para a apresentação serem apropriados e à sessão de formação ter sido útil para a prática de prestação de cuidados. O caso prático escolhido era sobre um caso real, passado durante o estágio, sobre as necessidades dos familiares face à perda de via oral de doentes com demência avançada e estratégias de

comunicação que devem ser utilizadas. Considerei este caso tão interessante, que fiz, também uma reflexão crítica sobre ele, como já referi, anteriormente. A discussão deste caso clínico foi muito interessante, constatando-se que a dificuldade em lidar com as questões da alimentação na demência avançada, não são só dos familiares, sendo também comum nos próprios enfermeiros que prestam cuidados a estes doentes. Com a realização desta atividade pude desenvolver competências importante de mestre como a: “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem” e “ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades” (Decreto-Lei nº74/2006, p. 2246).

4. AVALIAÇÃO

Ao longo deste relatório procurei refletir sobre o meu percurso formativo, sobre as aprendizagens e competências desenvolvidas. Segundo Carvalho, (2005) “é necessário que exista um instrumento que permita e facilite a aprendizagem em contexto de prática. E esse instrumento é a reflexão” (p. 67). Irei, de seguida, avaliar o desenvolvimento de competências de especialista e de mestre nos dois campos de estágio e quase no fim deste capítulo irei realizar a avaliação do meu percurso formativo, utilizando para tal, uma análise SWOT, terminando com uma avaliação de desenvolvimento de competências, segundo o modelo de Benner (2001).

Relembrando o meu primeiro estágio no Serviço de Internamento de Cuidados Paliativos, percebo que, no início, me sentia um pouco insegura, por não ter experiência nesta área e vir de um serviço tão diferente como é uma UCI. No entanto, a disponibilidade da equipa de enfermagem permitiu-me desenvolver algumas competências de enfermeira especialista e de mestre, no âmbito da prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família, com especial atenção no controlo sintomático do doente, na administração de terapêutica subcutânea, mas também no âmbito da comunicação, no apoio à família e no trabalho em equipa. O fato desta equipa ter muitas competências desenvolvidas na área da comunicação, tornou-se fundamental para poder aprender e depois treinar estratégias de comunicação com a pessoa em situação paliativa e família. Pude participar numa conferência familiar e em várias situações mais complexas de comunicação, o que me permitiu compreender como o conhecimento de diversas estratégias de comunicação é essencial para promover um cuidado centrado na pessoa e na família, respeitando a individualidade de cada pessoa. Considero que este estágio foi muito enriquecedor no meu processo de aprendizagem e com o tempo, deixei-me encantar pela área dos CP.

O segundo estágio, numa EIHS CP, veio cimentar as aprendizagens desenvolvidas no estágio anterior. Pude desenvolver o meu projeto formativo, tendo diversas oportunidades de interação com familiares de pessoas em situação paliativa, estando mais disponível e confiante para me expor às situações. Devo dizer, que este estágio, foi extremamente enriquecedor, por poder vivenciar o modo como os profissionais desta equipa trabalham em articulação constante, promovendo o espírito de equipa, a

qualidade dos cuidados e o bem-estar da pessoa em situação paliativa/família e dos profissionais, tendo sido, também, muito bem acolhida por todos, o que, também, contribuiu para me sentir mais confiante nas competências desenvolvidas. Neste estágio, através das atividades realizadas e anteriormente mencionadas, pude desenvolver as seguintes competências comuns de enfermeira especialista: “demonstra uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas”, “avalia o processo e os resultados da tomada de decisão”, “garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais”, “mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade”, “promove um ambiente físico, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo”, “gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde”, “otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão”, “desenvolve o autoconhecimento e a assertividade”, “baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” e “responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho (OE, 2019, pp. 4746-4749). Durante este segundo estágio, as atividades realizadas permitiram-me, também, desenvolver as seguintes competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa: “cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/família, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”, “identifica as necessidades da pessoa (...) e dos seus cuidadores/familiares”, “promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas (...), seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências”, “envolve os cuidadores familiares (...) para otimizar resultados na satisfação de necessidades”, “desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio”, “estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e com os seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”, “respeita a singularidade e a autonomia (...)”, “promove parcerias terapêuticas (...)”, “negoceia objetivos/metad de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico”, “reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa (...), nos seus familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz” (OE, 2018,

pp- 19365, 19366). Pude, igualmente, durante este estágio, desenvolver as seguintes competências de mestre: “saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo”, “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem”, “ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades” e “competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo” (Decreto-Lei nº74/2006, p. 2246).

Para avaliar, em pormenor, este percurso formativo utilizei uma análise SWOT. Segundo Casarotto (2019), a análise SWOT é a sigla formada pelas iniciais das palavras *Strengths* (Forças), *Weaknesses* (Fraquezas), *Opportunities* (Oportunidade) e *Threats* (Ameaças), também conhecida, em português, como análise FOFA, e vai servir para avaliar as Forças, Fraquezas, Oportunidades e Ameaças encontradas durante este percurso. Relativamente a forças, destaco duas: primeiro, o tema escolhido, a comunicação, pois sempre me suscitou grande interesse e continua a ser extremamente relevante, tendo sido muito interessante aprofundar conhecimentos sobre ele e desenvolver competências. Em segundo lugar, mas ainda mais importante, é a paixão que ganhei pelos CP, porque eu sempre tive curiosidade em saber mais sobre esta área, mas agora acho-a fascinante. Como fraqueza, tenho de destacar a conjugação de tempo e a limitada habilidade na utilização de ferramentas de pesquisa. Este foi o maior desafio para mim, uma vez que, embora conte já com 22 anos de profissão, era uma principiante em muitos dos processos da área académica, o que me levava, também, a precisar de mais tempo para conseguir atingir os resultados esperados, para além de ter sido muito difícil conciliar a vida académica, com a vida profissional, pessoal e familiar. Como oportunidade, realço a disponibilidade e o acolhimento das equipas onde estagiei, tendo sido determinantes para o desenvolvimento de competências. Em relação a ameaça, acredito que o fato de não ter experiência nesta área, contribuiu para que me sentisse mais insegura numa fase inicial.

Tendo em conta o modelo de desenvolvimento de competências de Benner (2001) e refletindo sobre a minha experiência profissional e pessoal, no início do percurso estimava o meu nível de competência inicial em Competente, em que a enfermeira planeia o seu trabalho de forma consciente. Segundo Benner (2001), “(...) a planificação consciente e deliberada que caracteriza este nível de competência, ajuda o enfermeiro a ganhar eficiência e organização” (p. 54). Após todo este percurso desenvolvido considero ter alcançado o nível seguinte, de Proficiente, em que o enfermeiro “(...) apercebe-se das situações na sua globalidade e as suas ações são guiadas por máximas” (...) Esta compreensão global melhora o seu processo de decisão que se torna cada vez menos trabalhoso, porque a enfermeira possui, agora, uma perspetiva que lhe permite saber quais dos muitos aspetos e atributos são importantes.” (Benner, 2001, p. 55).

5. CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

Este percurso formativo visou o desenvolvimento de competências de enfermeira especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e de mestre. Neste relatório apresentaram-se as atividades desenvolvidas nos dois locais de estágio, sendo prestados cuidados à pessoa em situação paliativa e família, em colaboração com as equipas dos dois contextos de estágio, fazendo uma reflexão crítica sobre as aprendizagens desenvolvidas e demonstrando a aquisição das competências referidas. A pesquisa bibliográfica e a leitura de evidência científica recente, bem como a realização de documentos como o protocolo de *Scoping Review*, a reflexão sobre a prática, a observação da prática, o treino das estratégias de comunicação, as sessões de formação apresentadas e a elaboração de um documento sobre as necessidades da família da pessoa em situação paliativa e estratégias de comunicação a utilizar com a família da pessoa em situação paliativa foram, também, estratégias essenciais para alcançar os objetivos delineados e desenvolver as competências propostas.

Sendo uma competência de enfermeira especialista: “Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro” (OE, 2019, p. 4749), devo dizer que, este percurso formativo me possibilitou um significativo desenvolvimento profissional e pessoal.

Perspetivando o futuro, gostaria de implementar um projeto no meu serviço, que vise a formação no âmbito da filosofia dos CP, começando pela formação da equipa interdisciplinar na área da comunicação, apoio à família e trabalho em equipa, que verifico que são aspetos que estão a necessitar de melhoria, como até na importância do controlo sintomático e no cuidado centrado na pessoa, pois tenho consciência que “a aplicação da filosofia dos CP nas UCI pressupõe alterações na formação dos profissionais e também reflexão na organização da instituição de forma a garantir à Pessoa uma morte com dignidade, num ambiente altamente complexo, mas acolhedor, incluindo sempre um modelo de decisão partilhada com a integração da Família (França et al., 2024, p. 62), começando pela “(...) formação dos profissionais das UCI em CP, para melhorar a comunicação (...)” (França et al., 2024, p. 53). Por outro lado, sinto-me desafiada a vir a prestar cuidados, diretamente, num contexto de CP, uma vez que os estágios nesses contextos foram altamente gratificantes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, J. M., Martinho, M. L. P., & Sapeta, P. (2019). Referenciação tardia : barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 6 (1). 13-26.

<https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/4dfd3b56-ff85-41ddb47-2788ef860dce.pdf>

Alves, P. V., Oliveira, C.S., & Basto, M.L. (2021). Alimentação em fim de vida: qual o caminho? *OncoNews*, 42, p. 16-25. <https://doi.org/10.31877/on.2021.43.02>

Anantapong, K., Davies, N., Chan, J., McInerney, D., & Sampson, E. L. (2020). Mapping and understanding the decision-making process for providing nutrition and hydration to people living with dementia: a systematic review. *BMC geriatrics*, 20 (1), 520. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01931-y>

Anderson, R.J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P.C., & Low, J.T.S. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, 33 (8), 926-941. <https://doi.org/10.1177/0269216319852007>

Aparício, M. Centeno, C, Carrasco, J. M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*. 16:47. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>

Arango, P. (2011). Family-centered care. *Academic Pediatrics*. 11 (2), 97-99. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.004>

Areia, N., Major, S., Fonseca, G., Oliveira, V., & Relvas, A.P. (2020). Prevalência e preditores de morbilidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(1), 169-175. <https://dx.doi.org/10.15309/20psd210125>

- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulsky, J. A., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(3), 164–177. <https://doi.org/10.3322/canjclin.55.3.164>
- Baquero, B. C. (2022). Humor en cuidados paliativos. In: M. B. M. Cruz, M. M. Just, Y. C. Lanchas, & M.T. G-B. Merino, *Enfermaría en cuidados paliativos y al final de la vida* (2ª ed.) (pp. 286-295). Barcelona: Elsevier.
- Barbosa, A. (2016). Relação Clínica em Cuidados Paliativos. In: A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed.) (pp. 833- 905). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barreira, L.F. (2021). Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos mestrados em enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-dacomponente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Blanckenburg, P. von, Riera Knorrenschild, J., Hofmann, M., Fries, H., Nestoriuc, Y., Seifart, U., Rief, W., & Seifart, C. (2022). Expectations, end-of-life fears and end-of life communication among palliative patients with cancer and caregivers: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 12: e05853, 1-10.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058531>
- Bloomer, M. J., Poon, P., Runacres, F., & Hutchinson, A. M. (2022). Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative medicine*, 36(3), 549–554. <https://doi.org/10.1177/02692163211066431>

- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2 (2), p. 138 – 142.
- Carvalho, A. L. (2005). Avaliação da aprendizagem em ensino clínico no curso de licenciatura em enfermagem. Lisboa: Instituto Piaget.
- Casarotto, C. (2019). Aprenda o que é análise SWOT, ou análise FOFA, e saiba como fazer uma análise estratégica do seu negócio.
<https://rockcon-tent.com/br/blog/como-fazer-uma-analise-swot/>
- Castro, L. B., Ricardo, M. M. C. (2002). Gerir o trabalho de projeto. Guia para a flexibilização e revisão curriculares, 7 ed. Texto Editora.
- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R., & Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliat Care* 14 (35), 14.
<https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
- Chen, W., Chung, J. O. K., Lam, K. K. W., & Molassiotis, A. (2023). End-of-life communication strategies for healthcare professionals: A scoping review. *Palliative medicine*, 37(1), 61–74. <https://doi.org/10.1177/02692163221133670>
- Chua, G. P., Pang, G. S. Y., Yee, A. C. P., Neo, P. S. H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y. Y., Qu, D. L., Pan, F. T., & Yang, G. M. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs?. *BMC cancer*, 20(1), 768. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>
- Correia, J. T. R. D. (2022). Cuidados paliativos nas unidades de cuidados intensivos (Tese de mestrado). <http://hdl.handle.net/10451/57261>
- Dahlin, C. M., & Wittenberg, E. (2019) Communication in Palliative Care: an essential competency for nurses. In: B. R. Ferrell, & J. A. Paice (eds) *Oxford textbook of palliative nursing* (5ªed) New York: Oxford Academic, online ed.
<https://doi.org/10.1093/med/9780190862374.001.0001>

- 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. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/74/2006/03/24/p/dre/pt/html>
- Documento Orientador. UC Estágio com Projeto (2023). Unidade Curricular Estágio com Projeto 2022/23. ESEL.
- Documento Orientador. UC Estágio com Relatório (2023/2024). Unidade Curricular Estágio com Relatório 2023/24. ESEL.
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & Heide, A. van. der. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Ferreira, M., & Alves, P. (2019). Transmissão e gestão de más notícias à pessoa com doença oncológica e família. *ONCO. NEWS – Investigação em Enfermagem Oncológica*, 38, 6-14. <https://doi.org/10.31877/on.2019.38.01>
- Fitzsimons, D., Doherty, L. C., Murphy, M., Dixon, L., Donnelly, P., McDonald, K., & McIlfratrick, S. (2019). Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making. *The Journal of cardiovascular nursing*, 34(1), 11–19. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000516>
- França, A. M. A. C., Santos, C. I. G., Martins, L. M. S., Pires, M. H. D., Pinto, P. M. M. L., & Bizarro, V. F. S. (2024). Cuidados paliativos em cuidados intensivos: Oportunidades de melhoria. *RIAGE- Revista Ibero-Americana de Gerontologia*, 5, 52-64. <https://www.riagejournal.com/index.php/riage/article/view/226/184>

- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., Portenoy, R.K., (2022). Family meeting in palliative care: Benefits and barriers. *Palliative and Supportive Care*, 23, 658-667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Goldsmith, J. V., Wittenberg, E., & Parnell, T. A. (2020). The COMFORT Communication Model: A Nursing Resource to Advance Health Literacy in Organizations. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 22(3), 229–237. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000647>
- Hashim M. J. (2017). Patient-Centered Communication: Basic Skills. *American family physician*, 95(1), 29–34.
- Holmes, S. N., & Illing, J. (2021). Breaking bad news: tackling cultural dilemmas. *BMJ supportive & palliative care*, 11(2), 128–132. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002700>
- Jasper, M. (2003). *Beginning Reflective Practice: Foundations in Nursing and Health Care*. Reino Unido: Nelson Thornes Ltd.
- Jeong, E., & Han, A. Y. (2023). Nurses' Subjectivity in Patient-Centered Communication For End-of-Life Patients. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 25(6), E124–E132. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000987>
- Kane, L., Clayton, M. F., Baucom, B. R., Ellington, L., & Reblin, M. (2020). Measuring communication similarity between hospice nurses and cancer caregivers using latent semantic analysis. *Cancer nursing*, 43(6), 506–513. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000729>
- Kesonen, P., Salminen, L., Kero, J., Aappola, J., & Haavisto, E. (2024). An integrative review of interprofessional teamwork and required competence in specialized palliative care. *Omega*, 89(3), 1047–1073. <https://doi.org/10.1177/00302228221085468>

- Kmetec, S., Fekonja, Z., Kolarič, J. Č., Reljić, N. M., McCormack, B., Sigurðardóttir, Á. K., & Lorber, M. (2022). Components for providing person-centred palliative healthcare: An umbrella review. *International journal of nursing studies*, 125, 104111. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104111>
- Koenig Kellas J., Castelo, K. M., Johnson, A., & Cohen, M. Z. (2017). Communicatively constructing the bright and dark sides of hope: family caregivers' experiences during end of life cancer care. *behavioral sciences*, 7(2): 33, 1-12. <https://doi.org/10.3390/bs7020033>
- Kwame, A., & Petrucka, P. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC Nursing*, 20:158, 1-10. <https://doi.org/10.1186/s1292-021-00684-2>
- Lannie, A., & Peelo-Kilroe, L. (2017). Person-centredness in palliative care. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.) *Person-Centered practice in nursing and health care. Theory and practice*, (2 nd Ed., pp. 248-258) Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lei nº 52/2012 (2012). Lei de bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª série (Nº172 de 5-09-2012), 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- 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
- Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. S., Silva, R. S., Boery, R. N. S. de O., & Vilela, A. B. A. (2018). El fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Enfermería Actual En Costa Rica*, (36), 92-103. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>

Mailankody, S., & Rao, S. R. (2021). "PENS" approach for breaking bad news-a short and sweet way!. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1157–1159.

<https://doi.org/10.1007/s00520-020-05807-0>

McCance, T., & McCormack, B. (2017a). The person-centred practice framework. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.) *Person-Centered practice in nursing and health care. Theory and practice*, (2nd Ed.) (pp. 36-64) Oxford: Wiley-Blackwell.

McCance, T., & McCormack, B. (2017b). The person-centred practice framework re-presented. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.) *Person-Centered practice in nursing and health care. Theory and practice*, (2nd Ed.) (pp. 259-264) Oxford: Wiley-Blackwell

McCormack, B., & McCance, T. (2017). Underpinning principles of person-centred practice. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.) *Person-Centered practice in nursing and health care. Theory and practice*, (2nd Ed.) (pp. 13-35) Oxford: Wiley-Blackwell.

McCormack, B. (2019). My vision for Person-centred Nursing. *Projetar Enfermagem – Revista Científica de Enfermagem*, 2, 6-12.

https://www.projetarenfermagem.com/files/ugd/4e34d8_d83ba112a443410e_aeea1dfe179289e9.pdf

Mendes, A. (2021). O envolvimento da família no processo de cuidados. In: E. M. Henriques (Coordenação) *O cuidado centrado no cliente - Da apreciação à intervenção de enfermagem*, (pp. 175-186) Sintra: SABOOKS editora.

Ministério da Saúde. (2017). Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência – Medicina Intensiva. República Portuguesa.

- Monho, B. M. F., Ferreira, I. M. P., Ribeiro, M. F. B., Alves, T. S. C., & Maurício, M. D. A. L. D. (2021). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. *Revista baiana enfermagem*, 35:e34788, 1-9. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian journal of palliative care*, 16(2), 61–65. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.68401>
- Neto, I. G. (2008). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Dor*, 16 (3), 27-34. https://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008_03.pdf
- Neto, I. G. (2017). Princípios do controlo de sintomas, um pilar dos cuidados paliativos. <https://ordemosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Neto, I. G. (2021). Princípios dos Cuidados Paliativos. In Abejas, A., & Duarte, C. Humanização em Cuidados Paliativos. (pp. 3-10). Lisboa: Lidel
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Deontologia Profissional de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documents/LivroCJ_Deontologia_2015_Web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem médico-cirúrgica. Colégio da Especialidade de Enfermagem médico-Cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2-padrões-qualidade-emc_rev.pdf

- Peerboom, F. B. A. L., Friesen-Storms, J. H. H. M., Coenegracht, B. J. E. G., Pieters, S., Steen, J. T. van der, Janssen, D. J. A., & Meijers, J. M. M. (2023). Fundamentals of end-of-life communication as part of advance care planning from the perspective of nursing staff, older people, and family caregivers: a scoping review. *BMC nursing*, 22(1), 363. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01523-2>
- Pereira, C. R., Calônego, M. A., Lemonica, L., & Barros, G.A. (2017). The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Revista da Associação Médica Brasileira (1992)*, 63(1), 43–49. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.01.43>
- Peters M, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco A, & Khalil H. (2020). Scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual [Internet]. Adelaide. South Australia: The Joanna Briggs Institute; 2020. <https://synthesismanual.jbi.global>
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lusociência.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed.) (pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Regulamento nº 140/2019. Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 2.ª série - N.º 26 - 6 de fevereiro de 2019, 4744 - 4750. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- 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. <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 (N.º 26 de 2019-02-06), 4744 - 4750.

<https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>

Rhoads, S., & Amass, T. (2019). Communication at end-of-life in the intensive care unit: A review of evidence based best practices. *Rhode Island Medical Journal*, 102(10), 30-33.

<https://www.rimed.org/rimedicaljournal/2019/12/2019-12-30-ccm-rhoads.pdf>

Rodenbach, R. A., Norton, S. A., Wittink, M. N., Mohile, S., Prigerson, H. G., Duberstein, P. R., & Epstein, R. M. (2019). When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. *Patient education and counseling*, 102(5), 909-915.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.014>

Santos, G. L. A., Aranha, J. D. S., Valadares, G. V., Silva, J. L. L. D., Santos, S. D. S., & Guerra, T. D. R. B. (2020). Qualificação da assistência de enfermagem paliativista no uso da via subcutânea. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(5), 1-6.

Sapeta, A. P. G. A. (2017). Dor total versus sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. *Dor*, 15 (1), 16-21.

Sequeira, C. (2016). A Comunicação. In C. Sequeira (Coord.), *Comunicação clínica e relação de ajuda*. Lisboa: Lidel.

Silva, D. de (2014). *Helping measure person-centred care*. London: The Health Foundation. <https://www.health.org.uk/sites/heath/files/HelpingMeasurePersonCentredCare.pdf>

Silva, R. S., Caldeira, S., Coelho, A. N., & Apóstolo, J. L. A. (2020). Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review. *JBI Evidence Synthesis*, 18(11), 2196-2230. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-R-19-00286>

- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative medicine*, 31(5), 437–447.
<https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Stevenson-Baker S. (2023). Promoting person-centred care at the end of life. *Nursing standard*, 38(11), 76–82. <https://doi.org/10.7748/ns.2023.e12171>
- Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel, L. M., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2021). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1303–1315. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05565-z>
- VandeKieft G. K. (2001). Breaking bad news. *American family physician*, 64(12), 1975–1978.
- VolKert, D., Chourdakis, M., Faxen-Irving, G. Frühwald, T., Landi, F., Suominen, M.H., Vandewoud, M., Wirth, R., & Schneider, S.M. (2015). ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clinical Nutrition (Edinburg, Scotland)*, 34 (6), 1052–1073. <http://doi.org/10.1016/j.clnu.2015.09.004>
- Williams M. (2023). Addressing challenges in end of life communication with patients and families. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 38(6), 78–82. <https://doi.org/10.7748/ns.2023.e12048>
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., Ferrel, B., & Ragan, S. L. (2013). *Communication in Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press.