



Escola Superior de Saúde **Norte**
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA
ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO
PALIATIVA

Joana Isabel Amorim Ferreira

INTERVENÇÕES
PROMOTORAS DE
ESPERANÇA NA PESSOA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA
PORTUGUESA**

Intervenções promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa

Relatório Final de Estágio

Joana Isabel Amorim Ferreira

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, sob orientação da Professora Especialista Margarida Isabel Cardoso dos Santos Freitas Alvarenga

Oliveira de Azeméis | 2024

“Muitas vezes a esperança nasce quando tudo parece perdido”

J. R. R. Tolkien, 1955

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pelos sacrifícios que fizeram para que realizasse os meus sonhos. Não há palavras que expressem a minha gratidão.

Aos meus padrinhos por me acompanharem em todas as etapas da minha vida.

À minha estrelinha, a avó Maria, a razão pela qual hoje sou enfermeira e escolho os Cuidados Paliativos como área de especialização.

A toda a minha família pelo apoio que me deram durante esta etapa.

À professora Margarida Alvarenga, pelo seu acompanhamento e orientação durante o estágio e na elaboração deste relatório.

A todos os elementos da equipa intra-hospitalar pela forma como me acolheram e me fizeram sentir como parte integrante da equipa multidisciplinar.

Aos meus amigos, pela compreensão e incentivo durante estes meses.

À Daniela Santos, pela companhia durante este percurso e pelos desabafos quando tudo se tornava mais difícil.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APTF – Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas

CF – Conferências Familiares

CP – Cuidados Paliativos

DeCS – Descritores em Ciências da Saúde

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EE – Enfermeiro Especialista

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

JBÍ – Joanna Briggs Institute

MeSH – Medical Subject Heading

RCAAP – Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SUD/H – Situação de últimos dias/horas

RESUMO

O presente relatório insere-se no âmbito da realização do estágio de natureza profissional, inserido no plano de estudos do 1º Ciclo de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa. Este relatório teve como principal objetivo a aquisição de uma especialização de natureza profissional, visando o desenvolvimento de competências na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A esperança em Cuidados Paliativos é um mecanismo de *coping* que promove a diminuição do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida. Por este motivo surgiu a necessidade de perceber de que forma o enfermeiro especialista pode contribuir para a promoção da esperança.

A componente de investigação baseia-se na área da esperança em Cuidados Paliativos, tendo sido realizada uma *scoping review*, segundo o método do *Joanna Briggs Institute*, com o objetivo de mapear as intervenções promotoras de esperança na pessoa em situação paliativa.

Com a elaboração deste relatório tornou-se possível o desenvolvimento das competências de enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Neste sentido, a formação contínua nesta área é extrema relevância para uma maior visibilidade da Enfermagem enquanto profissão especializada, ao mesmo passo que se promove cuidados de excelência.

Palavras-chave: Esperança; Cuidados Paliativos; Enfermagem.

ABSTRACT

This report is part of the professional internship, inserted in the study plan of the 1st Cycle of the master's degree in medical-surgical Nursing in Nursing for the Person in a Palliative Situation of the Northern School of Health of the Portuguese Red Cross. The main objective of this report was the acquisition of a specialization of a professional nature, aiming at the development of competencies in Nursing for the Person in a Palliative Situation.

Hope in Palliative Care is a coping mechanism that promotes the decrease of suffering and the improvement of quality of life. For this reason, there was a need to understand how the specialist nurse can contribute to the promotion of hope. The research component is based on hope in Palliative Care, and a scoping review was conducted, according to the Joanna Briggs Institute method, to map the interventions that promote hope in the person in a palliative situation.

With the elaboration of this report, it became possible to develop the skills of a specialist nurse in Nursing to the Person in Palliative Situation. In this sense, continuous training in this area is extremely relevant for greater visibility of Nursing as a specialized profession, while promoting excellent care.

Keywords: Hope; Palliative Care; Nursing.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Estratégias de pesquisa	52
Tabela 2: Extração de dados por ordem alfabética	54

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: PRISMA-ScR do processo de seleção de artigos	53
--	----

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	19
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO.....	21
1. Enquadramento do contexto de estágio	23
1.1. Estágio em contexto de Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos 23	
2. Competências comuns do enfermeiro especialista	25
2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal	25
2.2. Melhoria contínua da qualidade	26
2.3. Gestão de Cuidados.....	27
2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais	29
3. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa	33
3.1. <i>Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares.....</i>	<i>33</i>
3.2. <i>Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares.....</i>	<i>34</i>
4. Considerações finais.....	37
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	39
1. Resumo	41
2. Abstract.....	43
3. Fundamentação/enquadramento teórico.....	45
4. Finalidade e objetivos	49
5. Metodologia.....	51
5.1. Desenho do estudo	51
6. Resultados.....	53
7. Discussão.....	61

8. Conclusão	63
CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	73
ANEXO I: FORMAÇÃO EM SERVIÇO	75
ANEXO II: QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA FORMAÇÃO	84
ANEXO III: CERTIFICADOS DE PRESENÇA	89
ANEXO IV: PANFLETO INFORMATIVO	95

INTRODUÇÃO

O presente relatório insere-se no âmbito da realização do estágio de natureza profissional, inserido no plano de estudos do 1º Ciclo de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, no ano letivo 2023/2024. Este curso assegura a aquisição de uma especialização de natureza profissional, visando o desenvolvimento de competências na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Os Cuidados Paliativos (CP) modernos surgiram na década de 60 no Reino Unido por intermédio de Cicely Saunders que ao deparar-se com o sofrimento humano, decidiu estudar o alívio da dor em doentes terminais (Gomes & Othero, 2016; Portugal & Guimarães, 2023).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, (2002) (OMS) os Cuidados Paliativos são *“uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes com doença ameaçadora de vida e da sua família, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais”*.

Estes cuidados não se destinam apenas a doentes em fase agónica, mas requerem uma intervenção contínua no decorrer da doença, sendo por isso fundamental a formação adequada dos profissionais de saúde (Oliver et al., 2016).

A esperança é um mecanismo de *coping* positivo que é importante em todas as fases da doença, ainda mais para os doentes que estão em estado terminal uma vez que não é limitada apenas à cura, mas também à diminuição do sofrimento e melhoria da qualidade de vida (Beng et al., 2022).

Desta forma, surge a necessidade de perceber de que forma o enfermeiro pode contribuir para a promoção da esperança em cuidados paliativos.

O presente relatório foi elaborado utilizando uma metodologia descritiva-reflexiva baseada nas competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, contextualizando as atividades desenvolvidas ao longo dos períodos de aprendizagem, expondo dificuldades e estratégias de melhoria tendo por vista o aperfeiçoamento da prática clínica.

O relatório encontra-se dividido em dois capítulos: Componente de estágio, onde é realizado um enquadramento do local de estágio e se dá a conhecer as competências adquiridas no decorrer da prática clínica, e a Componente de investigação onde é apresentado o estudo de investigação, uma *scoping review* que segue a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI), realizada no âmbito das “Intervenções Promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa”.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

Desenvolvimento de competências comuns e específicas

1. Enquadramento do contexto de estágio

O estágio de natureza profissional desenvolveu-se no período decorrido entre 3 de outubro de 2023 a 16 de abril de 2024, num total de 810 horas de estágio, sendo 428 de contacto, numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) num Hospital da região Norte de Portugal.

1.1. Estágio em contexto de Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A EIHSCP iniciou a sua atividade há 11 anos, dando apoio inicialmente apenas a doentes oncológicos nos serviços de Pneumologia, Medicina e Cirurgia Geral. Em 2014, houve a necessidade de estender o apoio a doentes não oncológicos. Desde então, a EIHSCP dá apoio e aconselhamento diferenciado em todos os serviços de internamento do centro hospitalar. A equipa também se encarrega da consulta externa e presta apoio telefónico aos doentes em seguimento ambulatorio.

A equipa é constituída por dois enfermeiros, quatro médicos, uma assistente social, uma psicóloga e uma assistente técnica. Quando um enfermeiro não pode estar de serviço por motivos de férias ou doença, é escalado um enfermeiro do internamento de CP que já tenha experiência na equipa. Os médicos não são exclusivos da EIHSCP, quando estão todos os elementos presentes, um médico é escalado para o internamento, dois ou três são escalados para a equipa, dependendo ou não de ser dia de consulta externa de um elemento da equipa. Nos dias em que a equipa médica não está presente na sua totalidade surge a necessidade de um dos enfermeiros fazer a visita aos doentes sozinho. Neste sentido, considera-se que um aumento do número de elementos da equipa seria uma mais valia para que se garantisse que as visitas fossem sempre em conjunto.

A EIHSCP além de prestar apoio clínico, aconselhamento e consultadoria interna e externa aos profissionais que cuidam de doentes em situação paliativa, promove a continuidade destes cuidados ao encaminhar para outras estruturas/unidades dentro da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Além disso, a EIHSCP é fundamental na articulação com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) aquando da alta do doente para o domicílio.

O enfermeiro da EIHSCP é uma peça fundamental na equipa um vez que avalia as necessidades do doente e família, elabora um plano de cuidados avançado adequado ao doente, disponibiliza suporte emocional e oferece aconselhamento aos enfermeiros dos serviços onde o doente está internado.

Com vista ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro especialista, foram delineados os seguintes objetivos de estágio:

- Gestão de cuidados:
 - Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar;
 - Desenvolver um plano de cuidados diferenciado em conjunto com a equipa multidisciplinar;
 - Assistir a conferências familiares;
 - Elaborar um poster sobre conferências familiares.
- Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares:
 - Desenvolver competências técnico-específicas e humanas na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família/cuidadores;
 - Envolver a família/cuidadores no processo de tomada de decisão;
 - Conhecer e desenvolver estratégias para a promoção da esperança da pessoa em situação paliativa;
 - Realizar pesquisa bibliográfica sobre a Esperança em Cuidados Paliativos.
- Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares:
 - Aprofundar capacidades de comunicação terapêutica eficazes ao longo do processo de doença;
 - Conhecer a quantidade de informação clínica que a pessoa em situação paliativa deseja saber;
 - Personalizar a comunicação com o doente, nomeadamente a transmissão de notícias;
 - Realizar pesquisa bibliográfica sobre a Comunicação em Cuidados Paliativos;
 - Elaborar um folheto informativo sobre comunicação em Cuidados Paliativos.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

As competências especializadas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEMCPSP) e a reflexão sobre a aquisição e desenvolvimento das mesmas estão na estrutura deste percurso. Desta forma, neste capítulo pretende-se, através de abordagem crítico-reflexiva das atividades desenvolvidas no contexto do estágio, descrever o percurso no referido estágio com vista a aquisição das competências comuns na área de especialização em enfermagem médico-cirúrgica. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, (2019), independentemente da sua área de especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham as mesmas competências comuns: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão de cuidados e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.1. *Responsabilidade profissional, ética e legal*

A Enfermagem é uma profissão regida por um Código Deontológico que estabelece que as intervenções de Enfermagem têm por base os princípios universais da igualdade, liberdade responsável, verdade e a justiça, altruísmo e solidariedade, competência e aperfeiçoamento profissional (Lei nº 156/2015, 2015).

O artigo 107º do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros indica que o enfermeiro tem o dever de respeitar a intimidade e privacidade do doente (Lei nº 156/2015, 2015). No decorrer do estágio, durante as visitas aos doentes nem sempre era fácil garantir a privacidade dos mesmos uma vez que as enfermarias nunca eram individuais. Desta forma, procuramos sempre otimizar o ambiente, através da adequação do tom de voz para que as informações apenas fossem ouvidas pelo doente a ser seguido pela equipa, e através do fecho das cortinas existentes entre as camas.

O respeito pela dignidade e autonomia do doente na tomada de decisão é a base da relação entre o enfermeiro especialista e o doente em situação paliativa (Chochinov, 2002). Assim sendo, durante o estágio procuramos sempre promover a autonomia do doente nas suas decisões relativamente ao plano de cuidados proposto, tendo sempre em conta as suas predileções. É fundamental compreender a unicidade e a essência de cada doente para que se consiga preservar a sua dignidade (Chochinov, 2002).

2.2. *Melhoria contínua da qualidade*

No regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE), sublinha-se a importância do domínio da melhoria contínua da qualidade. Este domínio não se limita apenas ao desempenho de um papel dinamizador em iniciativas estratégicas institucionais, mas também à conceção, colaboração e gestão de programas de melhoria contínua da qualidade (Regulamento nº 140/2019, 2019). É crucial adquirir competências neste domínio para contribuir para a excelência na disciplina de Enfermagem.

Assim sendo, no decurso do estágio surgiu a oportunidade de elaborarmos uma ação de formação no serviço de internamento de Cuidados Paliativos acerca das Conferências Familiares (CF) (Anexo I).

A CF é uma ferramenta utilizada pela equipa de Cuidados Paliativos para facilitar a comunicação entre a tríade doente, cuidadores/familiares e equipa transdisciplinar (Girão, 2022; Hudson et al., 2021). A finalidade da CF é identificar o cuidador principal, identificar quais as principais dificuldades, identificar os recursos disponíveis, promover a partilha de informação e discutir o diagnóstico, tratamento e prognóstico no sentido de desenvolver um plano avançado de cuidados (Silva et al., 2018).

Assim sendo, podemos considerar a CF um instrumento fundamental na otimização da comunicação em fim de vida. Por este motivo, considerou-se relevante perceber quais as barreiras para a realização da CF e quais as oportunidades que advêm da realização da mesma.

No que diz respeito às barreiras para a realização da CF, verificaram-se 3 grupos: físicas, humanas e organizacionais (Bartolomeu, 2013). As barreiras físicas dizem respeito à estrutura física, como por exemplo isolamento sonoro, local da realização da CF e interrupções indesejadas; as barreiras humanas estão relacionadas com a ausência do doente na CF, o reduzido número de profissionais que possam despende tempo para estar presentes na CF, a falta de confiança por parte dos profissionais na transmissão de más notícias; as barreiras organizacionais estão relacionadas com o horário e duração da CF, ausência de protocolos institucionais para a realização da CF ou inexistência de objetivos definidos para a CF (Bartolomeu, 2013; Glajchen et al., 2022).

Relativamente às oportunidades que surgem da realização da CF, destacam-se as oportunidades para a equipa transdisciplinar, para o doente, para os cuidadores/familiares e para a díade doente e cuidadores/familiares (Bartolomeu, 2013). Foi possível verificar que as CF permitem identificar os cuidadores principais, perceber as angústias e fornecer

estratégias de *coping*, discutir e elaborar um plano de cuidados avançado de acordo com a vontade do doente e seus cuidadores/familiares, permite conhecer a dinâmica familiar e preparar o doente e cuidadores/familiares para o luto (Bradford et al., 2021; Glajchen et al., 2022).

A realização desta formação foi muito gratificante pois permitiu aprofundar mais os nossos conhecimentos acerca das CF, fazendo-nos refletir sobre os benefícios que trazem para a prática clínica no sentido em que promove uma relação de confiança entre a equipa, doente e cuidadores/familiares, contribuindo para a melhoria dos cuidados e a satisfação do doente.

Após a realização da formação no serviço de Cuidados Paliativos, surgiu a oportunidade de a ministrarmos no serviço de internamento de Pneumologia. Tal foi possível pelo facto de o serviço de pneumologia efetuar diversos pedidos de colaboração à EIHS CP e, também, uma vez que já é habitual a realização de CF.

O PowerPoint utilizado na ação de formação encontra-se no Anexo I. Foi também elaborado um questionário de satisfação relativamente à ação de formação que se encontra no Anexo II.

2.3. *Gestão de Cuidados*

O enfermeiro especialista é crucial na gestão de cuidados, assegurando a segurança e qualidade nos serviços. Ele adapta a liderança e gestão de recursos às necessidades específicas, gere recursos humanos, materiais e equipamentos, e procura melhorar a eficiência organizacional (Regulamento no 140/2019, 2019). Este papel é essencial para a evolução e melhoria contínua dos cuidados de enfermagem, garantindo um trabalho de equipa eficaz comprometido com a qualidade e segurança do paciente.

No decurso do estágio participamos ativamente na gestão dos cuidados dos doentes seguidos pela equipa. Assim que o turno iniciava, era impressa a folha atualizada dos doentes em seguimento pela equipa. De seguida, através do programa SClínico®, são analisados os diários médicos e as vigilâncias de Enfermagem dos doentes em seguimento. O registo de dor, número de SOS nas últimas 24 horas, temperatura, eliminação intestinal são as vigilâncias “obrigatórias”. Dependendo do doente que estamos a analisar poderia ser necessário analisar outro tipo de cuidado. De seguida, procede-se à discussão em equipa dos doentes em seguimento. É um momento deveras importante uma vez que permite a equipa decidir quais os doentes a visitar tendo em conta o seu estado clínico, auxilia

também na tomada de decisão acerca dos doentes possivelmente transferíveis para o internamento.

Neste contexto, tivemos a possibilidade de participar na tomada de decisão acerca da melhor abordagem para os doentes em seguimento, o que nos fez sentir verdadeiramente parte da equipa. Estas reuniões muitas vezes permitiam sessões de *brainstorming* sendo que todas as ideias e perspetivas eram bem-vindas. Era um verdadeiro trabalho em equipa em que todos os elementos da equipa contribuíam dentro da sua área do saber para proporcionar os melhores cuidados ao doente.

De acordo com o código deontológico, o enfermeiro possui o dever de garantir a continuidade dos cuidados, elaborando um plano de cuidados de acordo com as necessidades do doente (Lei nº 156/2015, 2015). Assim sendo, o registo das intervenções revela-se a garantia da continuidade de cuidados, uma vez que permite compilar as informações relevantes e intervenções dirigidas ao doente que foram realizadas.

No decorrer do estágio, após a visita aos doentes em seguimentos pela EIHSCP procedíamos ao registo das intervenções realizadas no programa SClínico®. O conforto e o bem-estar eram focos de atenção obrigatórios no plano de cuidados do doente. Consoante as necessidades avaliadas, poderíamos estabelecer outros focos de atenção, como por exemplo: dispneia, pele, mucosa oral. De seguida registávamos as intervenções relacionadas com os focos de atenção pertinentes à nossa avaliação: monitorização de sintomas através da escala de Edmonton, monitorização da dor, promover conforto. Por último, em notas livres era escrito tudo o que se passava na visita, nomeadamente, o nível de consciência do doente, sintomas referidos, os temas abordados na visita e por vezes algumas alterações terapêuticas de relevo.

Durante o estágio tivemos ainda a oportunidade de assistir a diversas conferências familiares. Tal como referimos no ponto anterior, as CF são uma reunião entre a equipa transdisciplinar, doente e cuidadores/familiares. Durante as CF que presenciamos, apenas duas tiveram a presença do doente. Tal facto deveu-se à impossibilidade de transportar os doentes para uma sala apropriada à realização da CF. No entanto, nesses casos a informação discutida era mais tarde transmitida ao doente.

Estas reuniões são deveras importantes no sentido em que nos permite estabelecer um plano avançado de cuidados de acordo com a vontade do doente. Ora tal é fundamental para promover a autonomia do doente e manter a sua dignidade. No entanto, nas palavras da enfermeira tutora “é importante não esquecer que o que é digno para nós enquanto

profissionais, pode não ser digno para o doente”. Com isto quer-se dizer que o que aos nossos olhos pode não ser o ideal para o doente, para o mesmo pode fazer todo o sentido e só assim se sentir confortável. É por este motivo que a predileção do doente deve ser sempre colocada em primeiro plano.

Como atividade a desenvolver no decurso do estágio tínhamos proposto a elaboração de um poster acerca das CF. Contudo, este objetivo foi redefinido quando percebemos que havia uma maior necessidade de realizar uma ação de formação para capacitar os profissionais acerca deste tema.

Ao longo do estágio pudemos também contribuir para o preenchimento de formulários relativos aos doentes em seguimento pela equipa. Estes formulários recolhiam a informação dos doentes, nomeadamente: nome; data de nascimento; motivo de internamento; data e motivo do pedido de colaboração; qual o tipo de diagnóstico (oncológico ou não oncológico); data da primeira avaliação pela equipa; qual o enfermeiro e médico gestor; data de alta da equipa. Esta recolha de informação contribui para a gestão de recursos humanos, no sentido em que facilita a perceção que o gestor tem sobre a necessidade de aumentar a equipa. Estes formulários aliados aos registos das intervenções realizadas contribuem para a gestão dos cuidados.

2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

No que concerne às competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o enfermeiro especialista “desenvolve o autoconhecimento e a assertividade e baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Regulamento nº 140/2019, 2019, p.4745).

Durante o estágio surgiu a oportunidade de participarmos no Congresso da Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas (APTF) (Anexo III). Este congresso de dois dias foi muito enriquecedor, uma vez que permitiu conhecermos os tratamentos e produtos mais recentes no mercado e com resultados comprovados. Praticamente todos os palestrantes fizeram referência à humanização dos cuidados e à abordagem holística aos doentes, algo que nos agradou bastante no sentido em que já se torna visível a tentativa de mudança de paradigma. Esta mudança é extremamente benéfica para os doentes uma vez que o foco dos cuidados não é a doença e as necessidades físicas, mas a pessoa em toda a sua singularidade o que inclui as suas necessidades espirituais, psicológicas e sociais (Ambushe et al., 2023).

Contudo, no que diz respeito aos cuidados em fim-de-vida e Cuidados Paliativos, este congresso ainda tem de evoluir. Apenas uma palestrante abordou o tema das feridas em fim-de-vida, nomeadamente as úlceras Terminais de Kennedy, úlceras de Trombley-Brennam, úlceras por pressão e *skin tears*. Uma vez mais, os doentes mais fragilizados são esquecidos. Talvez por falta de interesse ou de conhecimento, os doentes em cuidados paliativos são excluídos. Durante a apresentação sobre feridas em doentes em fim-de-vida, foi colocada a questão se seria viável tratar ou não uma ferida. Conseguimos perceber que a maioria dos presentes considerava não haver benefício em tratar a ferida. Questionamos: se houver melhoria da qualidade de vida não será benéfico executar tratamento? Controlo da dor, do exsudado, do odor – tudo isto são intervenções que poderão promover o conforto e autoestima do doente. A intenção não será cicatrizar, mas sim o controlo de sintomas (Guterres, 2021; Vicente et al., 2023). E se o doente estiver consciente, ao controlar os sintomas poderemos estar a contribuir para a melhoria da autoestima e promoção da esperança.

A abordagem ao doente em fim de vida abarca uma diferenciação e competência específicas que tornam indispensável a formação e atualização constante do profissional de saúde. Desta forma, no decorrer do ensino clínico surgiu a possibilidade de assistirmos a um Simpósio realizado no centro hospitalar em que decorreu o ensino clínico. Este simpósio intitulava-se “II Simpósio em saúde - O Doente médico: o utilizador frequente dos cuidados de saúde” (Anexo III).

Neste simpósio um dos palestrantes realizou uma apresentação sobre a importância da EIHSCP, na gestão dos casos de doente em situação Paliativa. Uma vez que este simpósio era aberto a todos os trabalhadores do hospital, esta palestra foi importante no sentido de dar a conhecer o trabalho da equipa. Algo que fomos percebendo ao longo do estágio, é o facto de que muitos profissionais de saúde não sabem qual a função da EIHSCP, qual o seu horário de funcionamento e que tipo de apoio fornece. Desta forma, consideramos essencial este tipo de palestras para que os profissionais fiquem a conhecer a equipa e para que no seu quotidiano sintam que podem contactar a equipa com qualquer tipo de dúvida que tenham relativamente aos cuidados aos doentes em situação paliativa.

Nos dias 14, 15 e 16 de março surgiu a oportunidade de participarmos no II Congresso Internacional de Cuidados Paliativos que decorreu na cidade de Castelo Branco (Anexo III). Neste congresso foram abordados temas como a vulnerabilidade, a gratidão, e o luto parental.

No que diz respeito à vulnerabilidade, é importante conhecer a sua definição. De acordo com Sanchini et al. (2022), "vulnerabilidade" tem origem no verbo latino *vulnerare* (i.e., ferir), logo, a vulnerabilidade refere-se à suscetibilidade de ser ferido física ou emocionalmente. O mesmo autor afirma que a vulnerabilidade é considerada uma característica definidora dos seres humanos, que estão sujeitos à finitude.

No contexto de saúde, a gratidão tem sido conceptualizada como uma emoção que ocorre após as pessoas receberem ajuda e é percebida como sendo valiosa e altruísta. Com base nisso, vários investigadores conceptualizaram a gratidão como uma emoção que está sempre direcionada para prezar as ações úteis de outras pessoas (Aparicio et al., 2019).

Estudos indicam que as manifestações de gratidão por parte dos doentes em cuidados paliativos e/ou dos seus cuidadores/familiares fizeram com que os profissionais de saúde se sentissem satisfeitos, motivados e orgulhosos do seu trabalho (Aparicio et al., 2022).

Além disso, estas manifestações de gratidão mostraram aumentar a resiliência, levar a uma melhoria da produtividade e da qualidade dos cuidados prestados aos doentes e surgem como barreira à angústia (Aparicio et al., 2019).

Contudo, é frequente profissionais de saúde sentirem surpresa quando recebem gratidão, uma vez que consideram que estão apenas a “fazer o seu trabalho” (Arantzamendi et al., 2023). Neste sentido, após esta palestra relembramos alguns casos em que pudemos verificar estes sentimentos acima descritos no decorrer do estágio. Num desses casos, o doente olhou-nos e agradeceu, dizendo “nunca tinham falado assim comigo...obrigado por este bocadinho”. Se por um lado sentimo-nos tristes por até ali este doente não se ter sentido ouvido e acompanhado em todo o seu processo de doença, por outro lado sentimos uma enorme sensação de humildade e de dever cumprido.

Durante este congresso foi possível assistir a uma palestra deveras interessante cujo tema abordava o luto parental em crianças em situação paliativa.

Os pais que acompanham e cuidam dos filhos em situação paliativa para além de enfrentarem situações difíceis, como a tomada de decisão sobre os tratamentos e a esperança sobre o futuro da criança, vivem constantemente assoberbados com a necessidade de gerirem as suas emoções, fornecendo ao mesmo tempo apoio à criança e à restante família (Correia et al., 2022).

Estudos mostram que a aceitação da morte dos filhos em CP por parte dos pais é um trabalho contínuo facilitado através de conversas, reflexões, a expressão de sentimentos e falar abertamente sobre a morte (Pereira et al., 2024).

Os pais de crianças e adolescentes que morrem podem apresentar diversos sintomas mentais e físicos, como a tristeza, desespero, desamparo, solidão, abandono e desejo de morrer, insónia, anorexia, confusão, incapacidade de concentração e pensamento obsessivo (Costa et al., 2020).

Os pais enlutados evidenciam raiva como parte da reação normal à perda do filho, que pode ser dirigida a si mesmo, ao cônjuge, a outros membros da família, aos profissionais de saúde, a Deus ou até ao filho morto (Nascimento, 2021). Embora o sentimento de culpa seja comum no luto, é especialmente pronunciado após a morte de uma criança (Costa et al., 2020). Apesar de no decorrer do estágio não termos acompanhado nenhuma criança em situação paliativa, nem termos tido a oportunidade de lidar com o luto parental, consideramos que esta palestra foi fundamental no nosso desenvolvimento enquanto futuras enfermeiras especialistas, uma vez que nos facultou conhecimento que irá ser essencial no nosso futuro para que consigamos abordar os pais de forma a transmitir-lhes tranquilidade e segurança.

Os certificados de presença relativos aos congressos acima mencionados encontram-se para consulta no Anexo III.

3. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa

A pessoa e a família/cuidador são o foco dos cuidados do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. As competências intrínsecas ao cuidar especializado foram o guia ao longo do ensino clínico para a prática clínica e para o desenvolvimento profissional. Desta forma, neste capítulo iremos fazer uma análise crítico-reflexiva das atividades desenvolvidas no decorrer do estágio com vista ao desenvolvimento de competências.

3.1. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares

No primeiro dia estágio visitamos uma doente internada em situação de últimos dias/horas (SUD/H). Esta doente encontrava-se consciente e orientada. No final da conversa com esta doente perguntámos o que mais poderíamos fazer para a ajudar. A doente respondeu que queria que a curássemos. A primeira resposta foi perguntar à doente se haveria algo mais para além da cura em que a pudéssemos ajudar. Quando a resposta da doente se manteve, redirecionamos a conversa para outros tópicos. Ora esta resposta despertou-nos uma angústia, uma vez que se tornou claro que esta doente se encontrava desajustada à doença e seu prognóstico. Mantinha a esperança irrealista de cura, o que lhe provocava sofrimento existencial e, consequentemente, dor total.

Após sairmos da enfermaria, realizamos uma CF com o marido da doente que, assim como a esposa, não tinha noção do prognóstico. Pensava que a esposa ainda tinha hipóteses de cura. Foi explicado que a doente estava nas últimas horas de vida e que não poderíamos iniciar tratamento curativo, o foco seria o controlo de sintomas.

De acordo com Twycross (2003), a esperança não deve ser totalmente destruída, mas sim reajustada. No caso acima descrito este reajuste passaria por estabelecer pequenas metas como por exemplo o controlo da dispneia e da dor. Contudo, para que haja tempo suficiente de implementar estas metas de modo a promover uma esperança realista, é fundamental a referência precoce.

A literatura diz-nos que a eficácia dos CP está intimamente ligada com a precocidade da referência, isto é, a referência deverá ser efetuada no início da doença de modo a

melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias (Baldaia, 2023). Todavia, o que se observa na prática clínica é o oposto. No decorrer do estágio e, como sugere o caso acima descrito, a referência para a equipa de CP é muitas vezes tardia o que sugere falta de conhecimento acerca das necessidades dos doentes com doenças incuráveis e progressivas e sobre quais os cuidados prestados pela equipa de CP.

A maioria dos doentes é encaminhada para serviços de CP nos 30 a 60 dias que precedem a morte, e muitos são referenciados apenas nos últimos dias de vida (Baldaia, 2023).

Idealmente, a doente em causa teria sido referenciada aquando do diagnóstico. A equipa de CP teria elaborado um plano avançado de cuidados de acordo com as preferências da doente e, desta forma, teríamos tido tempo de abordar não só as questões físicas e sociais, mas também as psicoespirituais. Assim, ao realizar esta abordagem holística poderíamos ter desenvolvido uma relação de ajuda com doente e família de modo que no momento da sua morte esta acontecesse de forma pacífica ao invés do sofrimento e angústia que podemos observar.

Considera-se, assim, que muitos profissionais de saúde não compreendem a necessidade de uma referência atempada, continuando a julgar os CP como cuidados de “fim de linha”. O enfermeiro especialista deve participar ativamente na capacitação das equipas, promovendo o conhecimento de forma que consigam olhar para o doente como pessoa única e com necessidades individuais e específicas que vão para além do físico. Apenas desta forma se torna possível sensibilizar os profissionais e reduzir os tempos de referência para as equipas de CP. É urgente mudar estas perceções para que se assegurem cuidados de excelência aos nossos doentes.

3.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/famíliares

A comunicação é um dos quatro pilares dos CP e, como tal, as competências comunicacionais são um elemento chave que todos os profissionais de saúde devem desenvolver (Gomes & Othero, 2016). É, também, uma necessidade humana básica, por isso, o desenvolvimento de competências comunicacionais é essencial uma vez que a capacidade de interação do enfermeiro está relacionada com as suas competências profissionais (Pacheco et al., 2020).

O enfermeiro deve, assim, desenvolver uma relação interpessoal através da comunicação, servindo-se da escuta ativa, do esclarecimento e do diálogo (Santos et al., 2021).

O doente em CP pretende ser compreendido como um ser humano que sofre porque, além da dor física, possui necessidades psicoespirituais e sociais que muitas vezes são descartadas (Pacheco et al., 2020).

Durante o estágio foram inúmeras as visitas realizadas a doentes em seguimento pela equipa. Nessas visitas foi possível abordar os doentes e perceber quais as suas necessidades, utilizando ferramentas de comunicação que permitissem ao doente sentir-se seguro e compreendido ao manifestar as suas preocupações. Numa fase inicial, o doente era questionado sobre o que sabia acerca dos cuidados paliativos e qual o seu motivo de internamento. Consoante a sua resposta íamos direcionando a conversa.

Muitas vezes, ao apresentarmo-nos ao doente era visível o olhar assustado como se estivéssemos a pronunciar uma sentença. É deveras importante possuir a capacidade de olhar o doente e perceber que devemos fazer uma abordagem cautelosa, explicando o porquê da nossa visita e para que servem os CP, de maneira que o doente se sinta cuidado, amparado e que pode confiar na equipa.

É fundamental que a comunicação se desenvolva de acordo com as necessidades de informação, preocupações e expectativas do doente (Ferreira et al., 2021; Rosário, 2020). Desta forma, é de salientar que cada doente é único e, como tal, na sua abordagem não nos podemos reger por padrões pré-estabelecidos.

A informação e a comunicação em saúde sobre o prognóstico, o estado clínico e os tratamentos implementados ao doente são aspetos fundamentais que afetam a qualidade dos cuidados recebidos pelos doentes em CP (Ibañez-Masero et al., 2019). Um doente informado poderá fazer parte do processo de tomada de decisão acerca de assuntos relacionados com o fim de vida, privilegiando as suas preferências (Vida, 2017).

As consequências de uma comunicação inadequada são muitas vezes negativas e resultam num sentimento de isolamento do doente, angústia nos familiares ou insatisfação com os cuidados recebidos (Ibañez-Masero et al., 2019).

A elaboração de um panfleto informativo acerca da comunicação em CP (Anexo IV) dirigido aos profissionais de saúde que não exercem funções em CP foi uma mais valia uma vez que permitiu sintetizar os pontos-chave como por exemplo, técnicas de comunicação, transmissão de más notícias e o protocolo de Buckman e a conspiração de silêncio, servindo

também como guia de consulta rápida durante o ensino clínico. A pesquisa bibliográfica realizada para a elaboração deste panfleto veio realçar ainda mais a necessidade de formação em comunicação por parte dos profissionais de saúde. Apesar de ser uma competência fundamental da nossa prática clínica, não é algo que seja inato a todos e, como tal, deve ser aprimorada e desenvolvida para que a abordagem ao doente seja a mais adequada.

O panfleto encontra-se disponível no Anexo IV para consulta.

4. Considerações finais

O presente relatório de estágio denominado “Intervenções promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa”, possibilitou evidenciar o desenvolvimento de competências comuns e específicas da Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. No decorrer do curso de mestrado, as competências desenvolvidas tiveram por base a evidência científica, expressa numa prestação de cuidados de Enfermagem avançada à pessoa e cuidadores/familiares.

A elaboração deste relatório permitiu identificar as dificuldades sentidas e as necessidades de aprendizagem, possibilitando deste modo perceber a evolução alcançada ao nível das competências de enfermeiro especialista na área da Enfermagem à pessoa em Situação Paliativa. Considera-se, assim, que esta evolução terá um impacto positivo enquanto profissional.

Numa época em que tanto se fala da valorização da carreira de Enfermagem, nunca é demais apostar na formação avançada para aprofundar ou obter conhecimento em determinados temas. Além disso, podemos servir de exemplo a outros colegas de profissão e desta forma promover o interesse na investigação em Enfermagem.

Futuramente, espera-se pudermos exercer estas competências no seio de uma equipa de CP. Contudo, enquanto tal não for possível, continuar-se-á a exercê-las no serviço onde se exerce funções, agindo como elementos de referência para os colegas de profissão e marcando a diferença na vida dos doentes.

Em suma, pode-se afirmar que este curso de mestrado com especialização em Enfermagem na área da pessoa em situação paliativa foi uma mais valia pelas competências profissionais adquiridas, mas também pela evolução pessoal que possibilitou.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

Intervenções Promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa: uma *scoping review*

1. Resumo

Enquadramento: Os cuidados paliativos são essenciais para os doentes com doenças graves e limitantes. O enfermeiro desempenha um papel essencial na equipa multidisciplinar, identificando as necessidades do paciente e colaborando na elaboração de planos de cuidados avançados. Embora pouco valorizada, a espiritualidade desempenha um papel importante, estando associada a uma melhor tolerância ao stress físico e emocional, servindo como elemento protetor durante o ajuste psicológico a situações difíceis. Jean Watson defende na sua teoria que o doente deve ser considerado na sua plenitude, tendo definido 10 fatores caritativos. O segundo fator diz respeito à esperança, uma dimensão da espiritualidade, que desempenha um papel fundamental nos cuidados paliativos, tanto para os processos de cuidar quanto para os de cura. A esperança é uma dimensão vital na trajetória da doença, promovendo o conforto e a qualidade de vida. Os enfermeiros têm a responsabilidade de nutrir a esperança dos doentes sob os seus cuidados. Desta forma, é crucial incluir a promoção da esperança na elaboração do plano de cuidados.

Objetivos: Mapear a evidência científica sobre as intervenções promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa.

Metodologia: *Scoping Review* realizada de acordo com os critérios de elegibilidade sugeridos pelo *Joanna Briggs Institute*: população (pessoa em situação paliativa), conceito (intervenções promotoras de esperança) e contexto (cuidados paliativos). Pesquisa realizada nas bases de dados *MEDLINE complete* (via *PubMed*) e *CINAHL Complete* (via *EBSCOhost* e *Pubmed*). Literatura cinzenta pesquisada nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). Estudos publicados em português, espanhol e inglês foram incluídos sem limite temporal.

Resultados: Foram incluídos 12 estudos para revisão. Da análise realizada, conclui-se que as principais intervenções sugeridas pelos autores são o controlo sintomático, a escuta ativa, a facilitação da expressão de crenças e o planeamento de objetivos realistas.

Conclusão: Sublinha-se a necessidade de mais investigação de forma a perceber como os enfermeiros portugueses promovem a esperança dos doentes em situação paliativa e se aplicam alguma das intervenções mencionadas nos estudos analisados nesta revisão.

Palavras chave: Cuidados Paliativos; Esperança; Intervenções.

2. Abstract

Background: Palliative care is essential for patients with serious and limiting illnesses. The nurse plays an essential role in the multidisciplinary team, identifying the patient's needs and collaborating in the development of advanced care plans. Although undervalued, spirituality plays a key role, being associated with a better tolerance to physical and emotional stress, serving as a protective element during psychological adjustment to demanding situations. Jean Watson argues in her theory that the patient should be considered in his or her fullness, having defined ten caritative factors. The second factor concerns hope, a dimension of spirituality, which plays a fundamental role in palliative care, both for the care and healing processes. Hope is a vital dimension in the trajectory of the disease, promoting comfort and quality of life. Nurses have a responsibility to nurture the hope of the patients in their care. In this way, it is crucial to include the promotion of hope in the design of the care plan.

Objectives: To map the interventions that promote hope in the person in a palliative situation.

Methods: A *Scoping Review* was carried out according to the eligibility criteria suggested by the *Joanna Briggs Institute*: population (person in palliative situation), concept (hope-promoting interventions) and context (palliative care). Research carried out in the MEDLINE complete (via PubMed) and CINAHL Complete databases (via EBSCOhost). Grey literature searched on Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). Studies published in Portuguese, Spanish and English were included without temporal limitation.

Results: 12 studies were included for review. From the analysis conducted, it is concluded that the main interventions suggested by the authors are symptomatic control, active listening, facilitation of the expression of beliefs and the planning of realistic goals.

Conclusions: The need for more research is underlined in order to understand how Portuguese nurses promote the hope of patients in palliative situations and if they apply any of the interventions mentioned in the studies analyzed in this review.

Keywords: Palliative care; Hope, Interventions.

3. Fundamentação/enquadramento teórico

Os CP estão assentes nos princípios da bioética, visando a qualidade de vida, a dignidade e a autonomia do doente, sendo indicados desde o diagnóstico, oferecendo uma abordagem holística do doente (Miranda Sampaio et al., 2022).

As responsabilidades profissionais do enfermeiro na prestação de cuidados paliativos estão fundamentadas na essência da prática de enfermagem, requerendo conhecimento e experiência clínica em todas as áreas nucleares da enfermagem (Hagan et al., 2018 citado por Machado, 2022; Sekse et al., 2018). O cuidar é a base da Enfermagem e, por este motivo, o enfermeiro torna-se essencial uma vez que é o profissional que, no seio da equipa multidisciplinar, identifica as necessidades do doente e família e elabora e aplica o plano de cuidados avançado (Miranda Sampaio et al., 2022). Tanto os cuidados paliativos como os cuidados de enfermagem gerais enfatizam o cuidado integral apoiando as necessidades holísticas dos doentes e dos seus cuidadores/familiares, incluindo a avaliação e o tratamento da saúde física e psicoespiritual (Hagan et al., 2018; Marinho et al., 2024).

Quando as pessoas enfrentam doenças graves e limitantes para a vida, surgem questões existenciais e a necessidade de cuidados espirituais muitas vezes emerge (Dellenborg & Enstedt, 2023). Todavia, a espiritualidade em CP ainda é uma dimensão pouco valorizada, por motivos que incluem compreensão e treino inadequados da equipa multidisciplinar (Best et al., 2023; Gijsberts et al., 2019).

Ainda que a espiritualidade seja inerentemente única para cada indivíduo, muitas pessoas não se identificam com a noção de espiritualidade, mas dimensões como significado, esperança e paz podem assumir grande relevância para todos (Miller et al., 2023).

Estudos indicam que a espiritualidade está associada a uma melhor tolerância ao stress físico e emocional, servindo como elemento protetor durante o ajuste psicológico a situações desagradáveis (Niemiec et al., 2020). Prestar cuidados espirituais é um aspeto essencial da integração de uma abordagem centrada no ser humano com a prática de enfermagem baseada na evidência (Miller et al., 2023).

Desde o início da prática de enfermagem a promoção do conforto fez parte dos cuidados básicos, tendo como base a dimensão espiritual. A espiritualidade é refletida em várias teorias de Enfermagem, dentre as quais a Teoria do Cuidar Transpessoal de Jean Watson.

Esta teoria destaca a interação mútua entre o profissional de saúde e o doente, com o propósito de um cuidado holístico, onde o doente é considerado na sua plenitude, em contraste com os métodos convencionais de cuidado que se focam exclusivamente no aspeto físico e têm como principal finalidade a cura (Evangelista et al., 2020).

Desta forma, Watson definiu em 1985 os dez principais fatores caritativos (Kandula & Usha, 2019):

1. A formação de um sistema de valores humanístico-altruísta;
2. Fé-Esperança;
3. O cultivo da sensibilidade para consigo mesmo e para com os outros;
4. O desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança;
5. A promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos;
6. Processo de cuidar criativo na resolução de problemas;
7. A promoção do ensino-aprendizagem transpessoal;
8. O fornecimento de um ambiente protetor, sustentador e/ou corretivo mental, físico, sociocultural e espiritual;
9. Assistência na satisfação das necessidades humanas;
10. Forças existenciais-fenomenológicas-espirituais (Watson, 1985 citada por Kandula & Usha, 2019).

Em relação ao segundo fator, fé e esperança, este é fundamental tanto para os processos de cuidar quanto para os de cura, permitindo que o enfermeiro continue a empregar a fé e a esperança para promover o bem-estar através de crenças significativas para o doente (Kandula & Usha, 2019). Neste fator caritativo, as convicções do doente são promovidas, valorizadas e respeitadas como influências importantes na promoção e preservação da saúde, devendo o enfermeiro nutrir a fé, a esperança e o intrincado sistema de crenças do doente sob seus cuidados (Watson, 2007 citada por Castilhos et al., 2024).

Watson defende que uma intervenção de enfermagem eficaz deve abranger uma perspetiva holística do ser humano, enfatizando a importância das dimensões existencial e espiritual tanto do doente quanto do enfermeiro, e reconhecendo a esperança como um elemento vital na trajetória da doença.

A esperança é parte integrante do ser humano e um fenómeno dinâmico e multidimensional com inúmeros significados (Antunes et al., 2023). A esperança é distinta do otimismo por ser um estado emocional em vez de um traço de personalidade, baseado na realização pessoal (Laranjeira, et al., 2022; Loučka et al., 2024). Como fenómeno

positivo, a esperança é indispensável para o confronto saudável com os outros, para evitar o desespero, para ajudar cada pessoa a viver os dias que lhe restam da melhor forma possível e para promover o conforto e a qualidade de vida (Guedes et al., 2021).

Em situações de desespero, a esperança surge como a única fonte de salvação, levando os doentes a olhar para o futuro e procurar novas formas de resolver as dificuldades (Laranjeira, et al., 2022).

Considerando que a esperança é uma dimensão fundamental nos cuidados paliativos, devem ser desenvolvidas intervenções que a promovam (Laranjeira, et al., 2022).

A promoção e inspiração da esperança está intimamente ligada à efetividade da prática de enfermagem, sendo, portanto, um componente essencial na prática clínica (Querido & Laranjeira, 2023). Os enfermeiros desempenham um papel essencial na promoção da esperança nos doentes e seus familiares (Antunes et al., 2023). Promover a esperança é uma responsabilidade profissional e uma obrigação moral e ética, fundamental para todos os cuidados de enfermagem, sendo um dos padrões de boas práticas clínicas em CP (Antunes et al., 2023; Laranjeira, et al., 2022).

4. Finalidade e objetivos

A realização deste estudo teve como finalidade responder à questão de revisão: “Quais as intervenções promotoras de esperança na pessoa em situação paliativa?”, mapeando a evidência científica sobre intervenções promotoras de esperança em cuidados paliativos. Através da elaboração deste trabalho pretendeu-se contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados em contexto de cuidados paliativos.

O conhecimento adquirido na realização deste estudo poderá ser utilizado com intuito de desenvolver intervenções promotoras de Esperança e posteriormente avaliar a sua eficácia e segurança para a pessoa em situação paliativa.

5. Metodologia

Este estudo foi baseado na metodologia *Scoping review*, mediante o preconizado pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI). Desta forma, foram seguidas as etapas estabelecidas de modo a tornar o processo científico rigoroso e reprodutível. Este tipo de estudo pode ser usado para mapear os conceitos-chave que sustentam um campo de pesquisa, bem como para esclarecer definições e/ou os limites conceituais de um tópico e ainda informar pesquisas futuras (Peters et al., 2020).

5.1. Desenho do estudo

Neste estudo, a metodologia utilizada para identificar o problema de investigação foi a *scoping review*. Esta metodologia foi aplicada a fim de mapear a evidência científica existente acerca das promoção de esperança em contexto de cuidados paliativos.

A *scoping review* realizada seguiu os critérios de elegibilidade estabelecidos pelo JBI, utilizando a mnemónica PCC: população, conceito e contexto. Identificámos como população deste estudo as pessoas em situação paliativa; como conceito as intervenções promotoras de esperança; e como contexto os cuidados paliativos.

Estes critérios traduzem-se na questão de revisão: “Quais as intervenções promotoras de Esperança para a Pessoa em Situação Paliativa?”.

Após a formulação da pergunta de investigação foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão para o estudo. Como critérios de inclusão foram definidos todos os estudos primários ou secundários, qualitativos, quantitativos ou mistos, para além de todas as revisões da literatura, relatórios, teses ou dissertações; estudos publicados em inglês, português e espanhol.

A estratégia de pesquisa, representada na Tabela 1, realizou-se na *CINAHL Complete* (via EBSCOhost) e *MEDLINE Complete* (via PubMed), utilizando os Descritores controlados e não controlados em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* da *United States National Library of Medicine* (MeSH). A literatura cinzenta foi procurada no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). A frase booleana, que inclui os operadores booleanos “AND” e “OR”, foi adaptada mediante a base de dados selecionada.

Tabela 1: Estratégias de pesquisa

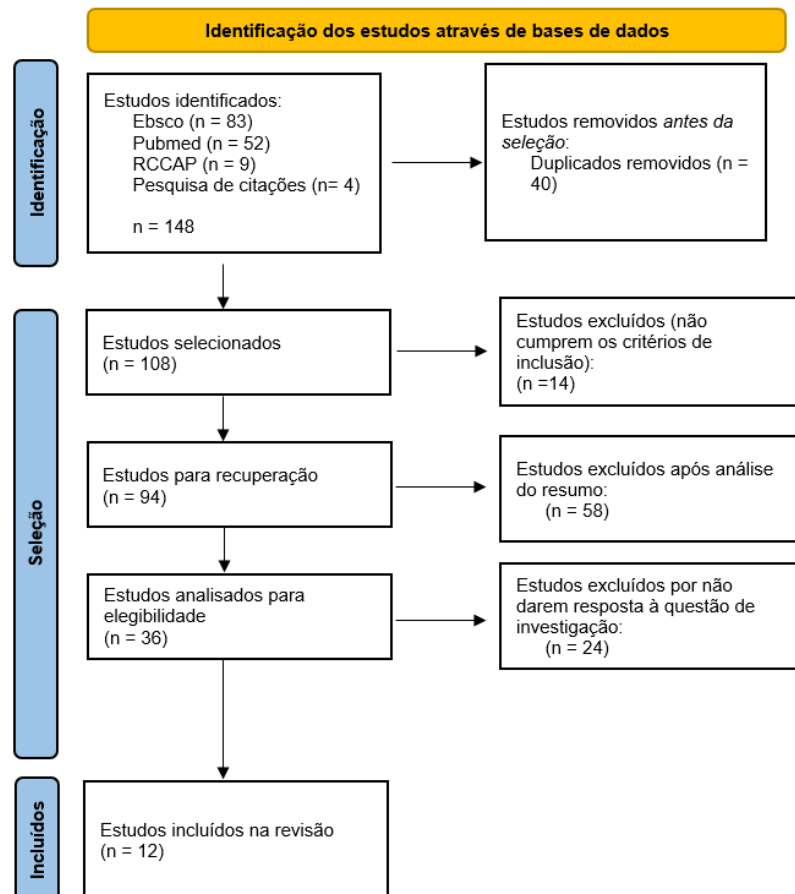
Estratégias de pesquisa	Base de dados
S1 - SU palliative care S2 – SU (hope or hopefulness or meaning of hope) S3 – SU (hope or hope fostering strategies or factors affecting hope) S4 – S1 AND S2 AND S3 S5 – TI palliative care S6 – TI (hope or hopefulness or meaning of hope) S7 – TI (hope or hope fostering strategies or factors affecting hope) S8 – S5 AND S6 AND S7 S9 – S4 AND S8	<i>CINAHL Complete</i> (Via EBSCOhost)
S1 – ((palliative care [Title]) OR (palliative care[MeSH Terms])) OR (care, palliative [MeSH Terms]) S2 – hope[Title OR hope fostering strategies [Title] OR factors affecting hope[Title] S3 – (hope[Title] OR hopefulness[Title] OR meaning of hope[Title]) AND (hope[MeSH Terms]) S4 - (((palliative care [Title]) OR (palliative care[MeSH Terms])) OR (care, palliative [MeSH Terms]) AND (hope[Title OR hope fostering strategies [Title] OR factors affecting hope[Title])) AND ((hope[Title] OR hopefulness[Title] OR meaning of hope[Title]) AND (hope[MeSH Terms]))	<i>MEDLINE Complete</i> (Via PubMed)

Os resultados obtidos foram agrupados no *Mendeley Reference Manager*, onde foi possível remover os estudos duplicados. Os títulos e resumos foram selecionados para avaliação tendo em conta os critérios de inclusão para a revisão. Estudos potencialmente relevantes foram recuperados na íntegra e analisados. Nesta fase, foram excluídos os estudos que não refletiam os critérios de inclusão.

6. Resultados

Os resultados obtidos através da seleção de artigos são apresentados no Fluxograma PRISMA-ScR do processo de seleção de artigos, representado na Figura 1, adaptado pelas autoras para esta *scoping review*.

Figura 1: Fluxograma PRISMA-ScR do processo de seleção de artigos



Adaptado de (Page et al., 2021)

Os dados obtidos dos artigos incluídos na *scoping review* foram organizados numa tabela de acordo com: autor(es), ano, país, objetivos, metodologia e resultados (Tabela 2). Os dados foram dispostos por ordem alfabética.

Tabela 2: Extração de dados por ordem alfabética

Autor(es), ano e país	Objetivos	Metodologia	Intervenções promotoras de esperança
(Collins et al., 2018), Canadá (1)	Avaliar se as técnicas criativas podem efetivamente ser usadas para ajudar na expressão da esperança através de uma instalação de arte interativa dentro de um ambiente de <i>hospice</i> sem impactar o dia a dia.	Análise temática	Facilitar a expressão da esperança através de uma árvore de esperança.
(Duggleby et al., 2016), Canadá (2)	Descrever os processos psicossociais que os participantes com cancro avançado que recebem cuidados paliativos experimentaram quando participaram no <i>Living with hope program</i> (LWHP).	Análise qualitativa temática	- Terapia do perdão - Terapia da dignidade - Atividades de revisão da vida a curto prazo - A abertura de um novo programa de cuidados paliativos - Programa <i>Living with Hope</i>: *Escrever ou pedir ajuda a alguém para escrever uma ou mais cartas para alguém *Iniciar uma coleção de esperança *Iniciar uma coleção "sobre mim"
(Flemming, 1997), UK (3)	Descrever um estudo fenomenológico que procurou explorar o significado de esperança para pacientes com cancro que estão a receber cuidados paliativos.	Análise qualitativa temática	- Presença dos profissionais de saúde - Mostrar interesse
(Guedes et al., 2021), Portugal (4)	Desenvolver a esperança nos cuidados paliativos como conceito de enfermagem baseado em evidências.	Modelo de análise de conceito	- Hope intervention program - Programa <i>Living with hope</i> - Brief hope intervention
(Hawthorn, 2015), UK (5)	Foco na importância da comunicação terapêutica em manter a esperança para os doentes em fim de vida.	Revisão da literatura	- Escuta ativa e validação das emoções do doente - Demonstrar conhecimento do estado do doente - Explorar objetivos realistas - Encorajar os doentes a focar no dia-a-dia - Planear ocasiões especiais com a família - Controlo sintomático - Fornecer apoio

Intervenções promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa

(Herth, 1995), USA (6)	Identificar e comparar o uso e a eficácia das intervenções promotoras de esperança utilizadas por enfermeiros de <i>hospices</i> e enfermeiros de cuidados de saúde domiciliários no seu cuidado a doentes terminais e doentes crónicos, respetivamente.	Pesquisa descritiva - Questionário	- Proporcionar conforto/alívio da dor - Facilitar uma sensação de conexão sustentada com os outros - Ajudar a ver pequenas alegrias positivas no presente - Ajudar a redefinir a esperança quando as esperanças específicas não são sintonizadas - Facilitar a expressão de crenças e práticas espirituais - Ajudar a identificar áreas de esperança na vida - Gerar uma sensação de leveza - Auxiliar na elaboração e revisão de metas gerenciáveis - Comunicar verbal e não verbalmente o próprio sentimento de esperança - Encorajar a partilhar sobre as suas esperanças e medos - Ajudar a enfrentar cada dia como vem - Ajudar a recuperar/manter o interesse em hobbies, projetos, família - Partilhar histórias positivas e inspiradoras.
(Herth & Cutcliffe, 2002), UK (7)	Focar na esperança na área de especialidade de enfermagem em cuidados paliativos.	Revisão crítica da literatura	- Proporcionar conforto físico e emocional - Escutar ativamente e estar presente - Fornecer informações atualizadas que apoiem ou ajudem a reavaliar as realidades do doente e desenvolver um novo foco para as esperanças - Encorajamento, apoio e assistência para reorientar as expectativas/objetivos - Encorajamento nas esperanças expressas - Fomentar a leveza através do uso adequado do humor - Facilitar o ambiente e os recursos para expressar crenças e práticas espirituais - Proporcionar oportunidades e incentivar atividades de sensibilização para a vida para que o doente reflita sobre o significado e propósito da vida e da morte - Incentivar os doentes a rever as experiências de vida alegres em conjunto com a sua família/pessoas significativas - Discutir e incentivar o doente a praticar uma variedade de estratégias de ressignificação cognitiva.
(Kylmä et al., 2009), UK (8)	O objetivo desta revisão é descrever o estado atual da pesquisa sobre esperança em cuidados paliativos.	Revisão integrativa	- Reflexão do enfermeiro em ação: a presença e aplicação da autoconsciência e reflexão dentro do enfermeiro - Afirmação do valor do doente: comunicar positivamente com o doente para que o valor intrínseco do mesmo seja afirmado *Aceitação incondicional e tolerância *Estar presente para o doente *Ser amigável e educado com o doente *Ser respeitoso *Comportamentos de afeto: por exemplo, tocar e abraçar *Ser honesto *Ser genuíno

- Trabalhar com o doente
 - *Criação de uma parceria
 - *Ter tempo para falar com o doente
- Considerar o doente num sentido holístico
 - * Foco na vida enquanto enfrenta um futuro de uma vida encurtada
 - » Foco no dia-a-dia
 - Ajudar a concentrar-se na vida quotidiana
 - Preparar o doente para ir para casa para aproveitar ao máximo o tempo que lhe resta
 - Ajudar o doente a enfrentar cada dia como ele vem
 - Ajudar a envolver-se ativamente nos próprios cuidados
 - Proporcionar conforto e alívio da dor
 - Ajudar a manter o interesse por hobbies, projetos e família
 - Ser útil
 - » Manter uma perspetiva aberta e positiva sobre o futuro
 - » Ajudar a conceber e rever objetivos gerenciáveis significativos para o doente
 - *Fornecer apoio emocional ao doente
 - » Gerar uma sensação de leveza no doente
 - Ajudar a ver pequenas alegrias positivas no presente
 - Enfatizar aspetos positivos
 - Ser otimista
 - Ter sentido de humor
 - Partilhar histórias positivas e inspiradoras com o doente
 - Ajudar o doente a recordar memórias edificantes
 - » Apoiar os atributos pessoais positivos do doente: determinação, coragem, serenidade
 - » Partilhar as preocupações do doente
 - Encorajar a partilhar medos
 - » Apoiar as esperanças e desejos do doente
 - Encorajar a partilhar esperanças
 - Ajudar a redefinir a esperança quando as esperanças específicas não são alcançadas
 - Ajudar a identificar áreas de esperança na vida
 - Ajudar o doente a realizar os seus desejos
 - Exibição de um vídeo com entrevistas com outros doentes paliativos descrevendo sua esperança e como eles mantêm a esperança
 - » Facilitar a expressão de crenças e práticas espirituais
 - » Dar informações em resposta à necessidade de informação do doente
 - » Ajudar a participar num projeto de artes criativas
 - » Ajudar os doentes nas suas relações

Intervenções promotoras de Esperança na Pessoa em Situação Paliativa

			- Facilitar uma sensação de conexão (uma sensação de sustentação) com os outros - Ajudar os doentes a melhorar as relações com a família.
(Laranjeira, et al, 2022), Portugal (9)	Sublinhar e refletir sobre a esperança como prática de cuidado espiritual em cuidados paliativos.	Artigo de opinião	- Hope intervention program - Programa Living with hope - Terapia da Dignidade
(Penson, 2000), UK (10)	Explorar por que a esperança é importante nos cuidados paliativos e como as atitudes e comportamentos dos enfermeiros podem apoiar e inspirar esperança.	Artigo de opinião	- Reconhecer o valor intrínseco do doente, encarando a sua doença como apenas uma faceta de toda a pessoa. - Escutar e fazer perguntas abertas que ajudem a suscitar a fase de esperança da pessoa - Proporcionar conforto através do toque e atendendo aos detalhes dos cuidados físicos.
(Querido, 2012), Portugal (11)	Sistematizar o conhecimento sobre as estratégias e intervenções capazes de promover a esperança nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva.	Tese de doutoramento – Revisão sistemática	PROCESSO EXPERIENCIAL - Prevenir e controlar os sintomas do final da vida - Usar o humor e a jovialidade de forma adequada - Encorajar o doente / família a transcender da situação atual - Encorajar experiências estéticas - Encorajar envolvimento nas atividades criativas e divertidas - Sugerir literatura, filmes e arte que realce o belo da vida - Encorajar a reminiscência, expressão de gratidão - Assistir o doente /família a focar-se nas alegrias do passado e do presente - Partilhar histórias positivas inspiradoras de esperança - Apoiar o doente/ família a expressar verbalmente a autorreflexão positiva PROCESSO ESPIRITUAL / TRANSCENDENTE - Facilitar a participação em rituais religiosos e práticas espirituais - Referenciar para o clero ou outro assistente espiritual - Assistir o doente/família na procura de significado na situação presente - Assistir o doente / família a manter um jornal - Sugerir literatura, filmes e arte que explore o significado do sofrimento PROCESSO RELACIONAL - Minimizar o isolamento do doente/família - Estabelecer e manter uma relação aberta - Reforçar a autoestima do doente/família - Reconhecer a individualidade e o valor do doente/família - Reconhecer e reforçar a reciprocidade da esperança entre o doente/sistema de saúde - Providenciar tempo para as relações (em especial nas instituições) - Assistir o doente a identificar pessoas / objetos significativos - Refletir com o doente sobre as características e experiências que ligam os outros ao doente

			- Comunicar o sentido próprio da esperança PROCESSO DE PENSAMENTO RACIONAL - Assistir o doente/família a estabelecer, obter, e rever os objetivos sem impor agenda - Assistir na identificação de recursos disponíveis e necessários para a realização de objetivos - Assistir na procura de recursos necessários - Assistir na fragmentação de objetivos mais abrangentes em pequenos passos (para aumentar o sentimento de sucesso) - Ajudar a viver um dia de cada vez - Providenciar informação adequada de acordo com as condições do doente - Facilitar a vigilância da atual condição/realidade - Ajudar na identificação de sucessos passados (anteriores) - Aumentar o sentido de controlo dos doentes/famílias.
(Wolf et al., 2018), USA (12)	Descrever as formas como os médicos conceituam a esperança e como tal pode informar as interações com seus doentes.	Estudo qualitativo exploratório	- Construção de relacionamentos – o ato de acompanhamento - Conversar abertamente sobre objetivos - Agendamento de consultas semanais

Esta *scoping review* mapeou a evidência disponível sobre intervenções promotoras de esperança para a pessoa em situação paliativa. Esta revisão incluiu todos os estudos relevantes, independentemente da data de publicação. Contudo, apenas dois dos doze estudos selecionados foram publicados nos últimos 5 anos.

Collins et al. (2018) sugere a implementação do “*Hope Tree Project*” (Projeto Árvore da Esperança). Este projeto é uma instalação de arte interativa que visa facilitar a expressão de esperança dos doentes, podendo também ser alargada aos familiares e profissionais de saúde. Este projeto consiste em escrever num pedaço de papel os pensamentos, esperanças, sonhos e desejos. Cada pedaço de papel é pendurado na árvore num local proeminente. Esta ação dá aos doentes a oportunidade de recordarem as suas esperanças para o futuro.

Duggleby et al. (2016) propõe intervenções psicossociais como a terapia do perdão, terapia da dignidade, atividades de revisão da vida a curto prazo e a implementação do “*Living with Hope Program*” (Programa Viver com Esperança). Este último apresenta 3 etapas: visualização de um vídeo de 12 minutos; iniciar uma coleção de esperança onde os doentes colecionam tudo o que lhes dê esperança, nomeadamente poemas, fotografias, música, etc; iniciar uma

coleção “sobre mim”, na qual os doentes contam a sua história de vida, através de gravações de áudio, fotografias ou mesmo sob a forma de texto. Este projeto tem como objetivos aumentar a esperança e a melhoria da qualidade de vida.

Segundo Flemming (1997), a presença dos profissionais de saúde e mostrar interesse em cada doente promove a esperança. Estas intervenções fazem com que os doentes se sintam acompanhados e ouvidos.

Guedes et al. (2021) e Laranjeira et al. (2022) também fazem menção ao “*Living with Hope Program*” no que diz respeito a intervenções promotoras de esperança. Outros programas de intervenção mencionados por Guedes et al. (2021) são o “*Hope Intervention Program*” e o “*Brief Hope Intervention*”.

Para Hawthorn (2015), intervenções como a escuta ativa e validação das emoções do doente; demonstrar conhecimento do estado do doente; explorar objetivos realistas; encorajar os doentes a focar no dia-a-dia; planejar ocasiões especiais com a família; controlo sintomático; e fornecer apoio contribuem para a promoção da esperança.

Ambos os estudos de Herth (1995) e Herth & Cutcliffe (2002) mencionam a promoção do conforto físico e emocional; a facilitação da expressão de crenças; a presença do profissional de saúde; a redefinição de esperanças; o incentivo de rever experiências alegres em conjunto com a família; fomentar a leveza através do humor; e enfrentar cada dia.

Kylmä et al. (2009), agregam as intervenções promotoras de esperança sob 4 categorias: Reflexão do enfermeiro em ação; Afirmação do valor do doente; Trabalhar com o doente; Considerar o doente num sentido holístico. Dentro destas categorias são nomeadas várias intervenções que podem ser aplicadas. Também Querido (2012) categoriza as intervenções de acordo com o atributo da esperança: Processo experiencial (promoção do conforto, controlo sintomático); Processo espiritual/transcendente (procura de significado, participação em rituais religiosos...); Processo relacional (intervenções que promovem os laços entre doente e familiares); Processo de pensamento racional (centrado na definição de objetivos).

Assim como Kylmä et al. (2009), também Penson (2000) dá relevância ao reconhecimento do valor intrínseco do doente. Para este autor, a escuta ativa e a promoção do conforto através do toque são intervenções fundamentais na promoção da esperança.

A construção de relacionamentos, conversar abertamente com os doentes e o acompanhamento dos mesmos em ambiente de consulta são mencionados no estudo de Wolf et al. (2018) como estratégias que contribuem para a promoção da esperança.

Os resultados da *scoping review* evidenciam a importância da promoção da esperança na pessoa em situação paliativa e destacam intervenções que podem ser aplicadas em diversos contextos, como o controlo sintomático, a escuta ativa ou o planeamento de objetivos realistas. Estes resultados fornecem uma base sólida para a realização de estudos mais aprofundados e a implementação de intervenções visando a promoção da esperança.

7. Discussão

Nesta revisão tentamos perceber como se apresenta a evidência científica, no que diz respeito à promoção da esperança na pessoa em situação paliativa, identificando assim as intervenções que contribuem para a promoção.

Dos estudos analisados, apenas três foram realizados em Portugal, (Guedes et al., 2021; Laranjeira, et al., 2022; Querido, 2012). Podemos também verificar que existem poucos estudos que respondam a esta questão de revisão. Apenas 12 estudos deram resposta à questão, de acordo com os critérios de elegibilidade e objetivo do estudo, o que nos leva a reconhecer que existe uma escassez de estudos de investigação realizados nesta área.

Contudo, apesar da escassez de evidência científica identificada que desse resposta à questão de revisão, foi possível identificar diversas intervenções que promovem a esperança na pessoa em situação paliativa.

Dos estudos analisados, foi possível verificar que o controlo sintomático surge como a intervenção mais vezes mencionada (Hawthorn, 2015; Herth, 1995; Herth & Cutcliffe, 2002; Kylmä et al., 2009; Querido, 2012). Tal facto não surpreende, uma vez que esta intervenção é considerada um dos pilares dos cuidados paliativos.

Apesar da estrita relação entre a esperança e a espiritualidade, a promoção da expressão de crenças não é abordada pela maioria dos autores (Herth, 1995; Herth & Cutcliffe, 2002; Querido, 2012). Ainda que a esperança não seja sinónimo de religiosidade, é curioso perceber que a facilitação da presença de líderes espirituais ou da realização de rituais religiosos é apenas abordada em três estudos.

A promoção da esperança auxiliada através do encorajamento, planeamento e execução de objetivos realistas figura também como estratégia utilizada por diversos autores (Hawthorn, 2015; Herth, 1995; Herth & Cutcliffe, 2002; Kylmä et al., 2009; Querido, 2012).

Sendo a comunicação um dos pilares dos cuidados paliativos, foi possível verificar que a escuta ativa surge como intervenção promotora de esperança em diversos estudos. Através da escuta ativa conseguimos alcançar uma relação mais próxima com o doente e seus cuidadores/familiares, possibilitando alcançar a concordância relativamente aos cuidados a prestar, qual a informação a divulgar e até mesmo perceber os sentimentos mais profundos do doente (Hawthorn, 2015; Herth & Cutcliffe, 2002; Penson, 2000; Wolf et al., 2018).

Tendo em conta a Teoria da Jean Watson, é possível concluir que as intervenções identificadas neste estudo permitem a abordagem holística do doente, o que é também preconizado pelos Cuidados Paliativos. Assim, tal como é sugerido nesta teoria, a vertente existencial do doente deve ser enfatizada e, como tal, a esperança deve ser reconhecida como componente integral do ser humano. Cabe assim ao enfermeiro especialista colocar em prática estas evidências, que poderão ser aplicadas em qualquer contexto, seja ele internamento, domicílio ou consultadoria.

8. Conclusão

Esta revisão procurou mapear a evidência existente acerca de intervenções promotoras de esperança na pessoa em situação paliativa. A maioria dos estudos relata intervenções que incluem a escuta ativa, a redefinição de objetivos e a promoção do conforto físico, nomeadamente o controlo sintomático.

As limitações deste estudo passam pelo reduzido número de estudos que abordam as intervenções promotoras de esperança. De facto, foi possível verificar uma abundância de estudos acerca da perspetiva dos doentes, cuidadores ou profissionais de saúde sobre a esperança, o que não corresponde ao tema proposto.

A formação avançada e especializada dos enfermeiros em Cuidados Paliativos é essencial para uma valorização da carreira de enfermagem, bem como para a prestação de cuidados de excelência.

Com esta *scoping review* surge a oportunidade de aplicar no nosso contexto várias das intervenções descritas e, assim, determinar a efetividade das mesmas.

Sublinha-se a necessidade de mais investigação de forma a perceber como os enfermeiros portugueses promovem a esperança dos doentes em situação paliativa e se aplicam alguma das intervenções mencionada nos estudos analisados nesta *scoping review*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso realizado no decorrer do ensino clínico e elaboração do relatório de estágio conduziram à mobilização, aquisição e aprofundamento de conhecimentos e competências, que contribuem para uma prestação de cuidados de excelência.

A elaboração deste trabalho explorou a complexidade dos cuidados paliativos e o papel vital que a enfermagem desempenha na promoção da esperança dos doentes. A esperança surgiu como um elemento terapêutico essencial, capaz de melhorar a qualidade de vida e proporcionar conforto mesmo diante de prognósticos desafiadores. É imperativo que os futuros enfermeiros possuam formação na área dos cuidados paliativos para que sejam equipados com uma maior sensibilidade para apoiar efetivamente os seus doentes. A formação avançada, nomeadamente a especialidade, garante a aquisição de conhecimentos específicos necessários para lidar com situações complexas e difíceis, tão comuns no fim-de-vida.

Através da elaboração de uma *scoping review*, identificamos intervenções que os enfermeiros podem utilizar para promover a esperança do doente. Estas incluem a comunicação eficaz, o apoio emocional, o controlo sintomático, e o encorajamento da autonomia do paciente.

Este trabalho também sublinha a necessidade de investigações futuras sobre práticas baseadas em evidências que possam ser aplicadas na prática clínica para fomentar a esperança. A colaboração interdisciplinar entre profissionais de saúde é fundamental para criar um ambiente terapêutico que nutra a esperança e respeite a dignidade dos doentes em cuidados paliativos.

Olhando para o futuro, devemos continuar a defender uma abordagem holística nos cuidados paliativos, onde a promoção da esperança é considerada tão crucial quanto o tratamento dos sintomas físicos. É nossa responsabilidade como enfermeiros especialistas não apenas cuidar, mas também inspirar e capacitar os nossos doentes a enfrentar o fim da vida com dignidade e paz.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ambushe, S. A., Awoke, N., Demissie, B. W., & Tekalign, T. (2023). Holistic nursing care practice and associated factors among nurses in public hospitals of Wolaita zone, South Ethiopia. *BMC Nursing*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01517-0>
- Antunes, M., Laranjeira, C., Querido, A., & Charepe, Z. (2023). “What Do We Know about Hope in Nursing Care?”: A Synthesis of Concept Analysis Studies. In *Healthcare* (Vol. 11, Issue 20). Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI). <https://doi.org/10.3390/healthcare11202739>
- Aparicio, M., Centeno, C., Juliá, G., & Arantzamendi, M. (2019). Gratitude from patients and relatives in palliative care - characteristics and impact: a national survey. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 12(e4), E562–E569. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001858>
- Aparicio, M., Centeno, C., Robinson, C. A., & Arantzamendi, M. (2022). Palliative Professionals’ Experiences of Receiving Gratitude: A Transformative and Protective Resource. *Qualitative Health Research*, 32(7), 1126–1138. <https://doi.org/10.1177/10497323221097247>
- Arantzamendi, M., Aparicio, M., Centeno, C., Sánchez-Migallón, S., Riojas, M., De Julián, V., & Crespo, M. (2023). A reflection on the essence of gratitude in palliative care: healing in severe disease and professional affirmation through accompanying patients until the end. *Palliative Care and Social Practice*, 17. <https://doi.org/10.1177/26323524221147538>
- Baldaia, M. C. M. P. (2023). *Referenciação em Cuidados Paliativos: Barreiras à Referenciação pelos Profissionais de Saúde -SCOPING REVIEW*.
- Bartolomeu, S. (2013). *Cuidar a família: realização de conferências familiares Revisão Sistemática da Literatura*. Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Beng, T. S., Xin, C. A., Ying, Y. K., Khuen, L. P., Yee, A., Zainuddin, S. I., Chin, L. E., & Loong, L. C. (2022). Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis. *Journal of Palliative Care*, 37(2), 177–182. <https://doi.org/10.1177/0825859720948976>
- Best, M. C., Vivat, B., & Gijsberts, M.-J. (2023). Spiritual Care in Palliative Care. *Religions*, 14(320). <https://doi.org/10.3390/rel14030320>
- Bradford, N., Rolfe, M., Ekberg, S., Mitchell, G., Beane, T., Ferranti, K., & Herbert, A. (2021). Family meetings in paediatric palliative care: An integrative review. In *BMJ Supportive and Palliative Care* (Vol. 11, Issue 3, pp. 288–295). BMJ Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002333>

- Castilhos, L., Gelbcke, F. L., Souza, A. I. J. de, Viecili, J. B., Anders, J. C., Nardi, M. B., & Bertencello, K. C. G. (2024). Assistência a adolescentes em ambulatório escolar à luz da Teoria de Jean Watson. *Research, Society and Development*, 13(3), e12813345397. <https://doi.org/10.33448/rsd-v13i3.45397>
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care - A new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253–2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Collins, A., Bhathal, D., Field, T., Larlee, R., Paje, R., & Young, D. (2018). Hope Tree: An Interactive Art Installation to Facilitate the Expression of Hope in a Hospice Setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(10), 1273–1279. <https://doi.org/10.1177/1049909118767136>
- Correia, M. E., Botelho, M. A. R., & Magão, M. T. (2022). A experiência dos pais que acompanham os filhos em cuidados paliativos pediátricos: Scoping review. *Revista de Enfermagem Referência*, VI(1). <https://doi.org/10.12707/RV21112>
- Costa, A. V., Mendes, S., Pires, A. S., Melo, S., Borges, S., Jorge, J., & Mendes, G. (2020). Growing in the shadows of suicide. *NASCER E CRESCER - BIRTH AND GROWTH MEDICAL JOURNAL*, 29(2), 101–107. <https://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v29.i1.18631>
- Dellenborg, L., & Enstedt, D. (2023). Balancing hope at the end of life organisational conditions for spiritual care in palliative homecare in Sweden. *Social Science and Medicine*, 331. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116078>
- Duggleby, W., Cooper, D., Nekolaichuk, C., Cottrell, L., Swindle, J., & Barkway, K. (2016). The psychosocial experiences of older palliative patients while participating in a Living with Hope Program. *Palliative and Supportive Care*, 14(6), 672–679. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000183>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., da Nóbrega, M. M. L., de Vasconcelos, M. F., & Viana, A. C. G. (2020). Análise da teoria de Jean Watson de acordo com o modelo de Chinn e Kramer. *Revista de Enfermagem Referência*, 2020(4), 1–6. <https://doi.org/10.12707/RV20045>
- Ferreira, M., Moraes, R., & Moreira, S. (2021). Comunicação em cuidados paliativos. In E. Freira (Ed.), *Guia prático de Controlo Sintomático* (2nd ed., pp. 175–182). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa.
- Flemming, K. (1997). The meaning of hope to palliative care cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(1), 14–18.
- Gijsberts, M.-J. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences*, 7(25). <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>

- Girão, A. (2022). A Importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Egitania Scientia*, 143–164.
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. In *Current Treatment Options in Oncology* (Vol. 23, Issue 5, pp. 658–667). Springer. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155–166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- Guedes, A., Carvalho, M., Laranjeira, C., Querido, A., & Charepe, Z. (2021). Hope in palliative care nursing: a concept analysis. *International Journal of Nursing*, 27(4).
- Guterres, A. (2021). Úlceras de pressão e feridas malignas. In E. Freire (Ed.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (2nd ed., pp. 148–152). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa.
- Hagan, T. L., Xu, J., Lopez, R. P., & Bressler, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Educ Today*, 61, 216–219. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>
- Hawthorn, M. (2015). The importance of communication in sustaining hope at the end of life. *British Journal of Nursing*, 24(13), 702–705. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f30e07>
- Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: Nursing interventions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31–39.
- Herth, K., & Cutcliffe, J. (2002). The concept of hope in nursing 3 hope and palliative care nursing...third in a series. *British Journal of Nursing*, 11(14).
- Hudson, P., Girgis, A., Thomas, K., Philip, J., Currow, D. C., Mitchell, G., Parker, D., Liew, D., Brand, C., Le, B., & Moran, J. (2021). Do family meetings for hospitalised palliative care patients improve outcomes and reduce health care costs? A cluster randomised trial. *Palliative Medicine*, 35(1), 188–199. <https://doi.org/10.1177/0269216320967282>
- Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Communicating health information at the end of life: The caregivers' perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(14). <https://doi.org/10.3390/ijerph16142469>
- Kandula, U. R., & Usha, M. (2019). Watson Human Caring Theory. *JNPE*, 5(1), 28–31. <https://www.researchgate.net/publication/338621474>
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care*, 7(3), 365–377. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990307>
- Laranjeira, C., Baptista Peixoto Befecadu, F., Da Rocha Rodrigues, M. G., Larkin, P., Pautex, S., Dixe, M. A., & Querido, A. (2022). Exercising Hope in Palliative Care Is Celebrating

- Spirituality: Lessons and Challenges in Times of Pandemic. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.933767>
- Laranjeira, C., Dixe, M. A., Semeão, I., Rijo, S., Faria, C., & Querido, A. (2022). “Keeping the Light On”: A Qualitative Study on Hope Perceptions at the End of Life in Portuguese Family Dyads. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph19031561>
- Lei n.º 156/2015, Diário da República (2015).
- Loučka, M., Althouse, A. D., Arnold, R. M., Smith, T. J., Smith, K. J., White, D. B., Rosenzweig, M. Q., & Schenker, Y. (2024). Hope and illness expectations: A cross-sectional study in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 38(1), 131–139. <https://doi.org/10.1177/02692163231214422>
- Machado, J. D. (2022). *A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS*. Escola de Ciências Biológicas e Saúde.
- Marinho, T. G., Abrantes, E. G. S. V., Goes, T. R. P., Braga, F. M., Valente, G. S. C., Cortez, E. A., & De Souza, Â. C. (2024). ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE MENTAL DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA. *Revista Contemporânea*, 4(2), e2795. <https://doi.org/10.56083/rcv4n2-028>
- Miller, M., Addicott, K., & Rosa, W. E. (2023). Spiritual Care as a Core Component of Palliative Nursing: It’s all about connection—to our patients’ needs, and to our own. *American Journal of Nursing*, 123(2), 54–59. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000919748.95749.e5>
- Miranda Sampaio, S., Conceição de Santana, T., & Gabriela Freitas Angelim, E. (2022). O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista de Ensino, Ciência e Inovação Em Saúde*, 3(3), 32–40. <https://doi.org/10.51909/recis.v3i3.221>
- Nascimento, A. M. da S. (2021). Luto parental em situação de perda repentina: Perda do filho. In D. F. Andrade (Ed.), *A Saúde Mental em Discussão* (1st ed., Vol. 1, pp. 9–22). Editora Poisson. <https://doi.org/10.36229/978-65-5866-086-6>
- Niemiec, R. M., Russo-Netzer, P., & Pargament, K. I. (2020). The Decoding of the Human Spirit: A Synergy of Spirituality and Character Strengths Toward Wholeness. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02040>
- Oliver, D. J., Borasio, G. D., Caraceni, A., de Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S., Veronese, S., & Voltz, R. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology*, 23(1), 30–38. <https://doi.org/10.1111/ene.12889>
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

- Pacheco, L. da S. P., Santos, G. S. dos, Machado, R., Granadeiro, D. da S., Melo, N. G. S. de, & Passos, J. P. (2020). O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 9(8), e747986524. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6524>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 71, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Penson, J. (2000). A hope is not a promise fostering. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(2), 94–98.
- Pereira, J. V., Silva, F. de S., Peixoto, L. C. G. C., Alves, J. M., & Alves, E. M. (2024). Os cuidados paliativos e luto em unidades de terapia intensiva neonatal: uma revisão integrativa da literatura. *Cuadernos de Educación y Desarrollo*, 16(2 Edição Especial). <https://doi.org/10.55905/cuadv16n2-ed.esp.064>
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & Khalil, H. (2020). Scoping Reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Portugal, D. R. de M., & Guimarães, M. N. M. Q. (2023). APLICAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA. In *Anais da XLIII Jornada Científica do Internato Médico* (pp. 587–602).
- Querido, A. (2012). *A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM FIM DE VIDA - Avaliação da Efetividade de um Programa de Intervenção em Pessoas com Doença Crónica Avançada e Progressiva*. Instituto de Ciências da Saúde.
- Querido, A., & Laranjeira, C. (2023). Hope-Based Program for Portuguese Outpatients with Advanced Chronic Illness in a Community Setting: A Randomized Control Trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1566). <https://doi.org/10.3390/ijerph20021566>
- Regulamento N° 140/2019 Das Competências Comuns Do Enfermeiro Especialista, Diário da República, 2ª série 4744 (2019).
- Rosário, R. S. do. (2020). *As Técnicas de Comunicação em Cuidados Paliativos: Na relação entre a civilidade e o coping*. Universidade Autónoma de Lisboa.
- Sanchini, V., Sala, R., & Gastmans, C. (2022). The concept of vulnerability in aged care: a systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00819-3>
- Santos, L. da S. dos, Oliveira, C. B. A. de, & Lemos, A. C. M. (2021). Cuidados paliativos: a comunicação como ferramenta no tratamento de pacientes idosos oncológicos.

- Research, Society and Development*, 10(11), e333101119499.
<https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19499>
- Sekse, R. J. T., Hunsb  r, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse’s role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), e21–e38.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Silva, R. S. da, Trindade, G. S. S., Paix  o, G. P. do N., & Silva, M. J. P. da. (2018). Family conference in palliative care: concept analysis. In *Revista brasileira de enfermagem* (Vol. 71, Issue 1, pp. 206–213). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Twycross, R. G. (2003). *Introducing palliative care*. Radcliffe Medical Press.
- Vicente, H., Rocha, A., Ramos, P., Matos, M., Gomes, S., & Carvalhal, S. (2023). *White Paper FERIDAS NA PESSOA EM SITUA  O PALIATIVA*.
- Vida, A. C. (2017). *Comunica  o e import  ncia da verdade em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and human care, a theory of nursing*. Jones & Bartlett Learning.
- Watson, J. (2007). Watson’s theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16(1), 129–135.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71416116>
- Wolf, A., Garlid, C. F., & Hyrkas, K. (2018). Physicians’ Perceptions of Hope and How Hope Informs Interactions With Patients: A Qualitative, Exploratory Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(7), 993–999.
<https://doi.org/10.1177/1049909117751877>

ANEXOS

ANEXO I: FORMAÇÃO EM SERVIÇO



1



2

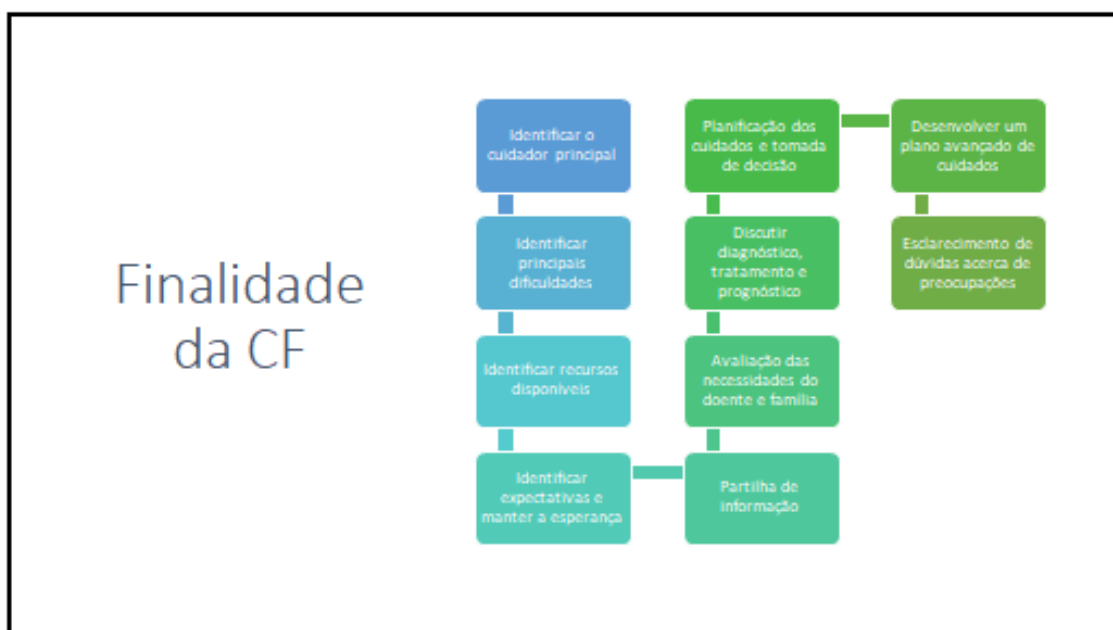


O que é a Conferência Familiar

A conferência familiar (CF) é um instrumento de apoio e de intervenção familiar em Cuidados Paliativos (CP) na medida em que permite uma abordagem global das necessidades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

Esta reunião é uma intervenção terapêutica planeada e estruturada entre a tríade (pessoa, cuidadores familiares e a equipa transdisciplinar).

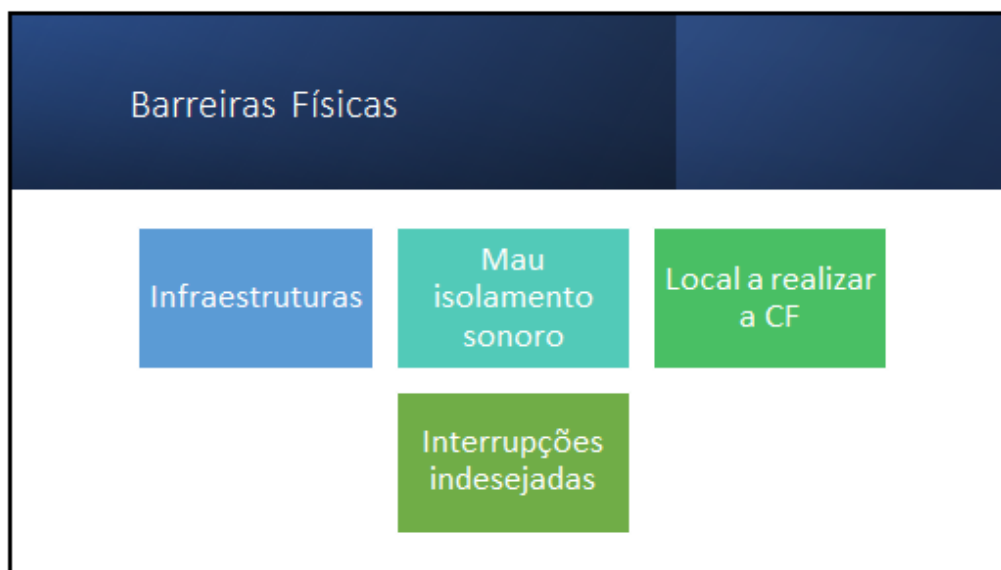
3



4



5



6

Barreiras Humanas

Número de profissionais limitado

Ausência da pessoa na reunião

Falta de confiança por parte dos profissionais na comunicação de más notícias

Profissionais desprovidos de competências comunicacionais

Falta de compreensão dos profissionais de saúde relativamente à condição da pessoa

Gestão das expectativas de modo a manter a esperança

Abertura da pessoa e/ou cuidadores/familiares para a realização da CF

7

Barreiras Organizacionais

Ausência de protocolos com uma estrutura formal

Inexistência de objetivos bem delineados para a realização da CF

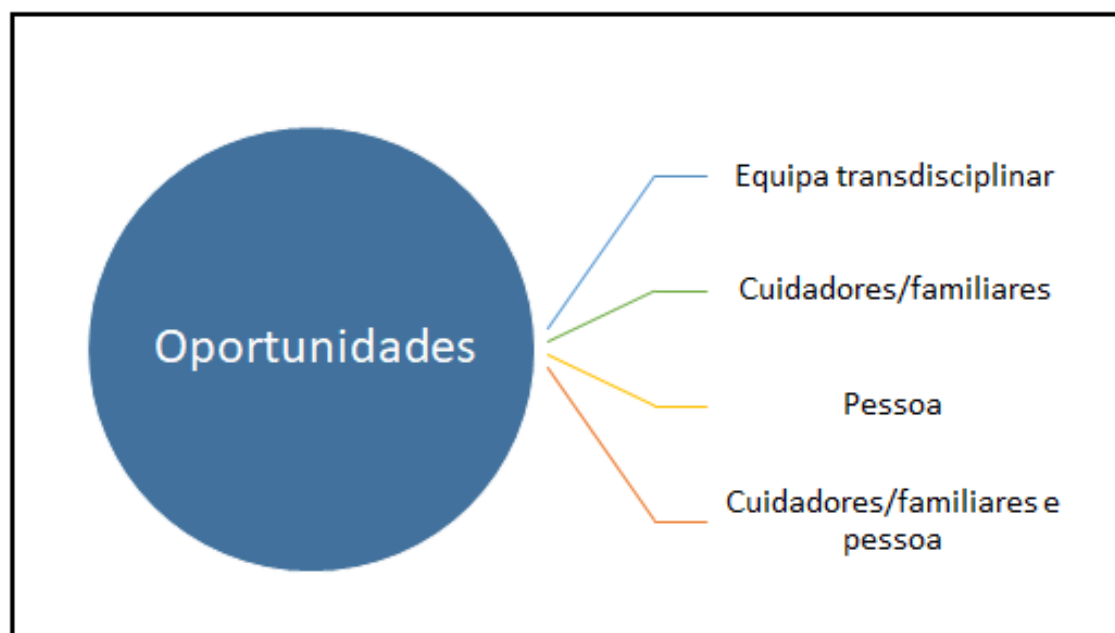
Falta de tempo

Horário da CF

Duração da CF

Intervenientes presentes

8



9

Equipa transdisciplinar	Identificar os cuidadores/familiares de referência; Identificar de forma atempada as angústias dos cuidadores/familiares e intervir de forma assertiva; Promover maior confiança da família na equipa; Instrumento de comunicação com a pessoa e seus cuidadores/familiares; Partilhar a informação com os membros da família em simultâneo; Clarificar os objetivos do cuidar em conformidade com as predileções da pessoa e dos seus cuidadores/familiares; Efetuar a mediação entre os diferentes familiares; Permite conhecer a dinâmica familiar e as expectativas da pessoa e seus cuidadores/familiares sobre a doença; Maximizar as intervenções implementadas e o seu sucesso.
-------------------------	--

10

Cuidadores/ familiares	Delinear intervenções dirigidas à angústia dos cuidadores/familiares;
	Aumentar os níveis de confiança para lidar com a situação causadora de distress;
	Incrementar a satisfação dos cuidadores/familiares;
	Proporcionar aos cuidadores/familiares um cuidado diferenciado;
	Possibilitar a reunião síncrona com a equipa transdisciplinar;
	Permitir a partilha de informação de acordo com as suas necessidades;
	Integrar os cuidadores/familiares na prestação de cuidados;
	Antecipar e prevenir a exaustão dos cuidadores/familiares;
	Envolver os cuidadores/familiares na discussão dos cuidados com a equipa, de forma a otimizar o plano de cuidados.

11

Pessoa	Elaborar um plano avançado de cuidados de acordo com as vontades da pessoa;
	Manter a autonomia da pessoa;
	Diminuir o sofrimento da pessoa;
	Permitir alcançar a estabilidade emocional;
	Melhoria da adesão ao regime terapêutico e do controlo sintomático;
	Promover a humanização dos cuidados.

12

Cuidadores/ familiares e Pessoa	Conscientizar a pessoa e seus cuidadores/familiares acerca do seu processo de doença, facultando-lhes estratégias de coping;
	Promover o bem-estar psicossocial e espiritual;
	Proporcionar um ambiente terapêutico;
	Gerir emoções e expectativas;
	Promover a coesão familiar e o fortalecimento das relações intra-familiares;
	Facilitar o processo de luto da pessoa e dos seus cuidadores/familiares.

13



Conclusão

- A comunicação em fim de vida pode ser otimizada através da utilização de CF.
- A CF, como instrumento de apoio à prática clínica, é considerada a melhor prática na medida em que permite alcançar o cuidado centrado na pessoa e seus cuidadores/familiares através da partilha de informação clara, eficiente, honesta, realista e adaptada à situação clínica da pessoa com base na manutenção da esperança (realista) e no respeito pela autonomia da pessoa em fim de vida e dos seus cuidadores/familiares.

14



15

ANEXO II: QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA FORMAÇÃO

Questionário de satisfação - Conferências Familiares: barreiras e oportunidades

* Obrigatória

1. Qual o seu grau de conhecimento acerca do tema: "Conferências Familiares: barreiras e oportunidades"?

Sendo 1 sem conhecimento e 5 conhecimento exímio. *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. Considera o tema "Conferências Familiares: barreiras e oportunidades" pertinente na sua praxis clínica?

Sendo 1 nada pertinente e 5 muito pertinente. *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. Considera que a ação de formação contribuiu para a aquisição de conhecimentos acerca desta ferramenta de trabalho?

Sendo 1 não contribui e 5 contribui muito. *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4. Considera que irá aplicar no serviço onde desempenha funções o que desenvolveu na ação de formação? *

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei

5. De modo geral, quão satisfeito ficou com esta ação de formação?

Sendo 1 nada satisfeito e 5 muito satisfeito. *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6. Como avalia o desempenho das formadoras?

Sendo 1 nada satisfeito e 5 muito satisfeito. *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ANEXO III: CERTIFICADOS DE PRESENÇA





REPÚBLICA
PORTUGUESA



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE

CERTIFICADO

Certifica-se que **Joana Isabel Amorim Ferreira** participou no evento **II SIMPOSIUM EM SAÚDE «O DOENTE MÉDICO: O Utilizador Frequente dos Cuidados de Saúde»**, que teve lugar no Auditório Dr. António Correia de Campos, no(s) dia(s) **7** de Dezembro de 2023, no total de 08h00.

Comissão Organizadora



Responsável do Serviço de Formação

30 junho de 2024

Data de Emissão



ANEXO IV: PANFLETO INFORMATIVO

Conspiração do Silêncio

Por vezes, os familiares e/ou cuidadores e profissionais de saúde decidem, nem sempre abertamente, reter informações ao paciente. Tanto os profissionais de saúde como os familiares sabem da progressão da doença, mas chega-se a uma espécie de acordo para evitar alertar o doente para a proximidade do fim, uma situação conhecida como conspiração do silêncio.

A conspiração do silêncio ocorre devido a falhas de comunicação causadas por contradições entre o que é esperado e o que realmente ocorre, expectativas irrealistas, sistema de crenças sobre a doença e a morte, informações escassas ou ambíguas, medo de perder o ente querido, fracas habilidades de cuidado, falta de treino em competências comunicacionais, stress, sobrecarga e incerteza de prognóstico.

A conspiração do silêncio nos Cuidados Paliativos tem consequências negativas para os doentes, principalmente para a sua autonomia, capacidade de decisão e qualidade de vida. Afeta, também, o funcionamento familiar e o coping, sentimento de isolamento do doente, alguma angústia nos familiares ou insatisfação com os cuidados recebidos.

O alcance de uma conspiração de silêncio no seio da equipa transdisciplinar traz como consequência a desumanização do processo de cuidado em fim de vida. Isso é evidenciado pelas manifestações de insatisfação com os cuidados recebidos pelos pacientes e seus familiares.

Assim, a conspiração do silêncio é considerada uma falha nos processos de comunicação, devendo ser evitada.

Comunicação em Cuidados Paliativos

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”
Cicely Saunders

Contacto
Joana Ferreira
4720@essnortecvp.pt

