

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Treino de Competências de Comunicação da equipa de enfermagem na prática de Cuidados Paliativos

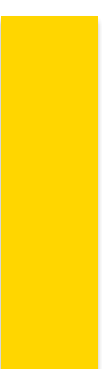
Manuela Fernanda Pinto Duarte Garcia.

M

2024



FACULDADE DE MEDICINA



ORIENTAÇÃO

Orientadora:

Professora Doutora Carla Sónia Lopes da Silva Serrão

Coorientadora:

Professora Doutora Maria Francisca Melo Pojal da Silva Rego

“Communication makes the world go round. It facilitates human connections, and allows us to learn, grow, and progress. It's not just about speaking or reading, but understanding what is being said – and in some cases, what is not being said.

Communication is the most important skill any leader can possess.”

Richard Branson, Founder, Virgin Group

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Sra. Professora Doutora Carla Serrão por toda a disponibilidade, apoio, incentivo e dedicação que depositou em mim e no meu trabalho durante este período. A sua *expertise* foi fundamental para o meu desenvolvimento académico e pessoal.

À minha coorientadora, Sra. Professora Doutora Francisca Rego pela dedicação e comprometimento ao longo de todo este processo.

À equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos do Porto Ocidental - Unidade de Saúde Local de Santo António pelo carinho, motivação e paciência que me dedicaram, bem como, pelo espírito de equipa sadio com que me acolheram e fizeram que me sentisse parte da mesma.

À equipa de cuidados paliativos do Hospital da Luz de Lisboa pelo acolhimento, confiança e apoio com me integraram na sua equipa.

Aos doentes e seus cuidadores/familiares agradeço profundamente a confiança que depositaram em mim durante este período tão delicado das suas vidas. Estou sinceramente grata por partilharem comigo as suas histórias, os seus sorrisos corajosos e a sua força no meio de tantas adversidades. Estou convicta de que deixaram uma marca duradoura no meu coração.

RESUMO

Quando se aborda a temática do final de vida, nem sempre a comunicação surge na primeira linha de pensamento. No entanto, analisando criteriosa e cuidadosamente, refletimos que sem comunicação não há cuidado. Portanto, é mais do que oportuno pensar, estudar e treinar a comunicação na prestação de cuidados em fim de vida.

O presente relatório de estágio surge no âmbito do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), tem como objetivo apresentar uma análise crítica e reflexiva das atividades realizadas durante o estágio, fundamentando-se em evidências científicas. O estágio foi desenvolvido em duas estruturas de cuidados paliativos, uma em contexto de cuidados na comunidade e uma outra em contexto hospitalar privado.

Assim pretendemos como objetivo geral refletir sobre como o treino das competências comunicacionais melhoram a performance das equipas de enfermagem em Cuidados Paliativos (CP), e como objetivo específico demonstrar que, capacitar e treinar habilidades de comunicação empática no fim de vida ajuda a reduzir as dificuldades e o afastamento dos enfermeiros.

Conclui-se que o treino dessas competências deverá começar pelo desenvolvimento das competências de autoconhecimento da equipa e que o Enfermeiro Gestor com experiência em CP pode desempenhar um papel fundamental no apoio e no desenvolvimento da sua equipa, ajudando-a a enfrentar os desafios e a aproveitar as potencialidades deste campo tão importante e desafiador. Além disso, o planeamento do autocuidado pode contribuir para alcançar uma sensação de harmonia entre trabalho e vida pessoal.

Palavras-Chave

Comunicação, Cuidados Paliativos, Enfermagem, Fim de Vida, Treino.

ABSTRACT

When the subject of end of life comes up, communication is not always at the top of our minds. However, if we analyze it carefully and judiciously, we realize that without communication there is no care. Therefore, it is more than appropriate to think about, study and train communication in end-of-life care.

This internship report is part of the Master's Degree course in Palliative Care (PC) at the Faculty of Medicine of the University of Porto (FMUP). It aims to present a critical and reflective analysis of the activities carried out during the internship, based on scientific evidence. The internship was developed in two palliative care structures, one in a community care context and the other in a private hospital setting.

The general objective was to reflect on how training in communication skills improves the performance of nursing teams in Palliative Care (PC). The specific objective was to demonstrate that training in empathetic communication skills at the end of life helps to reduce the difficulties and alienation of nurses.

The conclusion is that the training of these skills should begin with the development of the team's self-knowledge skills and that Nurse Managers with experience in PC can play a fundamental role in supporting and developing their team, helping them to face the challenges and take advantage of the potential of this very important field.

Keywords

Communication, End of Life, Nurse, Palliative Care, Training

Índice

0. INTRODUÇÃO	12
1. CUIDADOS PALIATIVOS	15
1.1 QUADRO ÉTICO.....	18
1.2 Cuidado Holístico e Compassivo	20
1.3 Formação Avançada – Especialização dos Profissionais.....	23
2. A ENFERMAGEM NA PRÁTICA CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	26
2.1 Competências do Enfermeiro Especialista.....	27
2.2 Competências do Enfermeiro Gestor	28
2.2.1 Indicadores em Enfermagem	29
2.2.2 Diagnóstico de necessidades.....	32
2.3 Estágio.....	34
3. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	62
3.1 – Treino de competências comunicacionais.....	63
4. CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS.....	74
ANEXOS	84
ANEXO I – DECLARAÇÕES DO NÚMERO TOTAL DE HORAS DE ESTÁGIO	85
ANEXO II – FORMAÇÃO EM PRECAUÇÕES BÁSICAS DE CONTROLE DE INFECÇÃO.....	88

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Equipa ECSCP 2024

Tabela 2 – Equipa Hospital Privado 2024

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Organização Administrativa do território das freguesias da área de influência do ACeSPOc

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

ACeSPOc – Agrupamento de Centros de Saúde Porto Ocidental

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CUS – Cobertura Universal de Saúde

DA – Diretivas Antecipadas

DR – Diário da República

ECSCPPoC – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental

ECCEPHL – Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz

EG – Enfermeiro Gestor

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

FMUP – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

IAHPC – International Association for Hospice and Palliative Care

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SICP – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TV – Testamento Vital

ULS – Unidade Local de Saúde

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

ULSSA – Unidade Local de Saúde Santo António

WHO – World Health Organization

0. INTRODUÇÃO

O relatório aqui apresentado surge no âmbito do curso de Mestrado em CP da FMUP, sob orientação da Professora Doutora Carla Serrão e co-orientação da Professora Doutora Francisca Rego.

No contexto da nossa atividade profissional como enfermeiros, podemos referir que desempenhamos funções na área da gestão há cerca de 20 anos. Funções essas que atualmente são desempenhadas na Unidade Local de Saúde de Santo António (ULSSA). Num passado recente, fomos convidados para assumir a gestão de enfermagem de um serviço de medicina interna até então inexistente. Portanto, a equipa de enfermagem era na sua maioria jovem em idade e com nenhuma ou parca experiência profissional. Tendo sido uma equipa que nos foi apresentada e não selecionada por nós, acresceu em nós o desafio de a conhecer e orientar.

Assim, foi um crescimento feito em conjunto pelos elementos da equipa, que nos permitiu pôr em ação todas as competências e estratégias de gestão de recursos humanos trabalhadas e adquiridas até então.

Ao longo deste trajeto profissional desenvolvido no serviço de medicina interna, a equipa deparou-se com um número significativo de internamentos de pessoas jovens e em fase final de vida. Rapidamente se verificou uma necessidade de mobilizar competências na área da fase final de vida. Na área, portanto, dos CP.

O conceito de CP surge como uma abordagem completa e compassiva para o tratamento/alívio sintomático de pacientes que se defrontam com patologias crónicas, debilitantes e muitas vezes, terminais. No âmbito da medicina atual, onde o prolongamento da vida é, muitas vezes, procurado a todo custo, os CP oferecem uma perspetiva única, dando ênfase não à cura, mas propiciando o alívio da dor física, espiritual, psicossocial e emocional. Assim, procurou-se aprofundar os nossos conhecimentos nesta vasta área, através da frequência do referido Curso de Mestrado, numa primeira instância, ao nível da frequência de aulas, e numa segunda instância, ao nível da frequência de um estágio que decorreu na comunidade - Equipa

Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental (ECSCPPOc) - e num hospital privado - Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos (ECCP) do Hospital da Luz de Lisboa.

Neste seguimento, propusemo-nos analisar a atuação/intervenção dos CP, salientando a sua relevância nas práticas em saúde. O entendimento profundo desta área é capital não apenas para os profissionais de saúde, mas também para os académicos, para os decisores políticos e inclusive, para a sociedade civil. Isto porque, não nos podemos esquecer que os desafios demográficos e epidemiológicos que enfrentamos nos exigem abordagens cada vez mais inovadoras, humanizadas e holísticas.

Assim, pretende-se com este trabalho descrever as experiências e vivências tidas no contexto de estágio e enquadrar o treino de competências comunicacionais em CP.

O presente relatório está estruturado em 4 partes:

1. Breve enquadramento teórico sobre os CP: neste primeiro capítulo abordam-se as orientações emanadas para a implementação desta prática cuidativa;
2. O papel da enfermagem na prática clínica em CP: neste capítulo, são abordadas as competências dos enfermeiros que trabalham em CP;
3. A comunicação em CP: neste capítulo, é analisada a especificidade da comunicação nesta área de cuidados;
4. Conclusão: neste último capítulo, registam-se as reflexões finais obtidas com a realização deste trabalho.

Em síntese, definimos como objetivo geral refletir sobre como o treino das competências comunicacionais melhoram a performance das equipas de enfermagem em Cuidados Paliativos (CP), e como objetivo específico demonstrar que, capacitar e

treinar habilidades de comunicação empática no fim de vida ajuda a reduzir as dificuldades e o afastamento dos enfermeiros.

Espera-se que este trabalho seja uma mais-valia para o desempenho de todos os enfermeiros que cuidam de pessoas em fase final de vida.

1. CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial de Saúde define CP como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento e com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (OMS, 2020).

Radbruch et al. (2020), após revisão da literatura, definem CP como o “cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com sofrimento grave relacionado com a saúde devido a doenças graves e especialmente daqueles que estão perto do fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças), das suas famílias e dos seus cuidadores.” (p.64).

Abejas e Duarte (2021) referem que os CP são uma configuração ativa de cuidados de saúde aplicados para atenuar o sofrimento de pessoas que defrontam doenças graves, potencialmente mortais, sem tratamento e progressivas. Esses cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar que adota uma abordagem inclusiva, tratando não somente os sintomas físicos, mas igualmente os aspetos psicossociais e promovendo apoio à família durante o período de luto. Acrescentam que os CP atendem às necessidades específicas relacionadas com o sofrimento causado pela patologia avançada e pelas diferentes perdas a ela associadas independentemente de um diagnóstico ou prognóstico específico.

No sentido de ajudar a que mundialmente os países sejam capazes de dar resposta aos desafios lançados por esta abordagem inclusiva, em 2023, a OMS chamou a atenção para a Cobertura Universal de Saúde (CUS). Este apelo implica que todas as comunidades tenham acesso aos serviços de saúde de que necessitam sem qualquer constrangimento económico.

Estes serviços de saúde devem abranger desde a prevenção da doença até ao tratamento, reabilitação e CP. Deste modo, a CUS pretende garantir que todos tenham acesso aos serviços que tratam das principais causas de doença e morte, assegurando que a sua qualidade seja alta o suficiente para incrementar a saúde das pessoas que deles beneficiam (OMS, 2023). Nesta linha de trabalho, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental para o biénio 2023-2024 reitera as premissas e abordagens estabelecidas no plano antecedente para o biénio 2021-2022 (CNCP, 2023).

Assim, é dada primazia à estruturação e unificação dos cuidados num novo conceito de desempenho do Serviço Nacional de Saúde (SNS), como fruto da implementação, a nível nacional, da estrutura de trabalho por Unidades Locais de Saúde (ULS) (CNCP, 2023). O referido plano tem também como intuito assegurar uma dotação adequada de recursos humanos para a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), reforçando a utilização de ferramentas digitais como meios de trabalho e facilitação de conhecimento. Para além disso, procurou criar critérios objetivos e orientar metas específicas de serem alcançadas. Este plano foca 4 eixos prioritários, nomeadamente: Cuidados Centrados na Pessoa; Formação; Qualidade e Organização (CNCP, 2023). O mesmo plano realça ainda que na reestruturação do SNS é fulcral integrar as Equipas de CP nos serviços de CP das ULS, assegurando uma abordagem focada no cuidado à pessoa em estado paliativo e à sua família/rede de apoio. Esta orientação, implica que as ULS são colocadas no centro das decisões, obrigando a desconstruir procedimentos, melhorar a qualidade das respostas e, consequentemente, melhorar os seus resultados.

Particularizando os CP Pediátricos, este plano indica que a resposta se deve manter associada aos serviços de pediatria, em colaboração direta com os serviços de CP da mesma ULS.

Nesta linha de pensamento, a proposta do atual modelo considera que a implementação das ULS aponta para a melhor gestão de recursos, fluidez no atendimento aos pacientes e excelência na prestação de cuidados, propondo um novo método de estruturação para os CP, designado de Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP).

Estas orientações visam a facilitação do acompanhamento dos processos, a proximidade no cuidado, a melhoria da qualidade das respostas e o aperfeiçoamento dos resultados para os pacientes. Implica um cuidado integrado que possibilite uma gestão alicerçada na cooperação e numa organização horizontal do trabalho, conforme ilustrado na Figura (1) Percurso da pessoa com necessidades de CP (DE|SNS & CNCP, 2024).



Figura 1 - Percurso da pessoa (família) com necessidades de Cuidados Paliativos (Silva et al., 2023)

De facto, para o sucesso do desenvolvimento dos CP é fundamental existir habilidade organizacional. Por isso, em todas as suas áreas de atuação, incluindo nos cuidados hospitalares, nos cuidados de saúde primários e nos cuidados continuados integrados, as equipas locais de CP devem desenvolver um trabalho em rede e instituir conexões cooperantes entre si. Esta articulação afiançará não somente o suporte e a continuidade da capacitação das equipas, como incrementará igualmente a continuidade dos cuidados prestados ao paciente com necessidades paliativas e à família.

Deste modo, o modelo SICP defende uma análise centralizada no bem-estar geral e na qualidade dos cuidados prestados à pessoa com necessidades paliativas e sua família, não focada unicamente na doença (Silva et al., 2023).

Esta organização de trabalho vai ao encontro de uma premissa do Conselho da Europa (2024) que refere que a excelência do atendimento numa dada região não

está unicamente afeta à qualidade das instituições e serviços individuais, mas sim ao trabalho colaborativo e à conexão entre esses serviços, em todos os níveis de cuidados. Ao organizar os serviços dentro de uma rede nacional operante e coesa, é possível aperfeiçoar o acesso aos CP, ampliar a sua qualidade e afiançar uma continuidade de cuidados eficazes. Isso, por sua vez, permite que as pessoas façam escolhas significativas quanto ao local de cuidados e, quiçá, quanto ao local de morte (DE|SNS & CNCP, 2024).

1.1 Quadro ético

Quando se discute o acesso e a qualidade dos CP é imprescindível situá-los numa plataforma ética que oriente as decisões e garanta que os profissionais de saúde oferecem cuidados compassivos e moralmente adequados.

No que concerne à ética e à bioética, Nunes (2018) realça a importância de atentar não somente aos progressos da ciência médica, como também às considerações éticas e bioéticas acerca do emprego desses mesmos progressos. Essas reflexões implicam pensar não somente no prolongamento da vida, como também, nos marcos éticos implicados.

De referir, neste contexto, que ainda hoje, quase um quarto de século passado, ainda se ouve dizer no âmbito dos CP: “Não há mais nada a fazer...”. E que “mesmo quando não há mais tratamentos curativos disponíveis, há sempre cuidados a oferecer aos pacientes”. Ou seja, Nunes (2018) salienta a relevância da abordagem aos limites do investimento em terapias curativas sob uma visão eticamente alargada que inclua preceitos éticos, bioéticos e dos CP.

Naquilo que é respeitante aos CP, realça-se a importância de que estes se devem focar em melhorar a qualidade de vida dos doentes terminais e seus familiares, ao contrário de prolongar a vida custe o que custar (Nunes, 2018).

Obviamente que tal atitude implica respeitar a opinião do doente e admitir que há limites nos cuidados, assumindo que estes devem ter significado quer para a pessoa cuidada, quer para o cuidador.

Neste contexto, realça os princípios éticos da Autonomia, Beneficência e Não Maleficência. O princípio da Autonomia realça o respeito pelos direitos dos pacientes em tomar as suas próprias decisões sobre cuidados de saúde, sendo que, os profissionais de saúde devem prover informações para escolhas informadas e respeitar as suas decisões, mesmo que com elas não concordem (Nunes, 2018).

No que concerne ao princípio da Não Maleficência, este destaca a responsabilidade dos profissionais de saúde em evitar prejudicar os pacientes. Esta atitude implica uma monitorização criteriosa dos riscos e benefícios das intervenções, priorizando a minimização de potenciais danos.

No que diz respeito ao princípio da Beneficência, este realça o dever dos profissionais de saúde em atuar no maior interesse dos seus pacientes. As intervenções de saúde devem apontar para o benefício dos doentes, potenciar o seu bem-estar e evitar danos.

O ponto de vista da autora permite-nos refletir acerca dos limites do investimento em terapias curativas que exigem um comprometimento com perspetivas éticas e bioéticas que considerem a vida, mas que considerem igualmente o necessário respeito pelo paciente e pelos limites naturais das práticas médicas, sobretudo em CP (Nunes, 2018).

Esta análise parece-nos ir ao encontro do supracitado relativamente ao modelo SICP (2023), defendendo-se uma abordagem centrada no bem-estar geral das pessoas com necessidades paliativas e não focada na doença.

Em 2014, a primeira decisão mundial sobre CP, a resolução WHA67.19 da Assembleia Mundial da Saúde (2014) instou a OMS e os países membros, a aperfeiçoarem a disponibilidade dos CP como uma fração fundamental dos sistemas de saúde, com foco, sobretudo, nos cuidados primários de saúde e na assistência domiciliar e comunitária. A OMS (2020) centra os seus esforços em reforçar os CP em diferentes áreas tais como:

- “integrar cuidados paliativos em todos os planos globais relevantes de controle de doenças e sistema de saúde;
- avaliar o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos;
- desenvolver diretrizes e ferramentas sobre cuidados paliativos integrados em todos os grupos de doenças e níveis de atendimento, abordando questões éticas relacionadas à prestação de cuidados paliativos abrangentes;
- apoiar os Estados-Membros na melhoria do acesso a medicamentos de cuidados paliativos por meio de melhores regulamentos nacionais e sistemas de entrega;
- um foco especial em cuidados paliativos para pessoas que vivem com HIV, incluindo o desenvolvimento de diretrizes;
- promover o maior acesso a cuidados paliativos para crianças (em colaboração com a UNICEF);
- monitorizar o acesso global a cuidados paliativos e avaliar o progresso feito nos programas de cuidados paliativos;
- desenvolver indicadores para avaliar os serviços de cuidados paliativos;
- incentivar recursos adequados para programas e pesquisa de cuidados paliativos, especialmente em países com recursos limitados e construir evidências de modelos de cuidados paliativos que são eficazes em ambientes de baixa e média renda.”

1.2 Cuidado Holístico e Compassivo

Os cuidados holísticos em CP referem-se a uma abordagem que considera o paciente como um todo, abordando, e como referido anteriormente, não apenas os aspetos físicos como o alívio da dor e controle de sintomas da doença, mas também os emocionais, sociais e espirituais, sendo respeitadas as crenças e os valores do indivíduo. Essa abordagem visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes em fase terminal ou com doenças crónicas.

Citando Macedo e Malheiro (2000), “atuar sob um ponto de vista holístico é ter uma visão integral da pessoa”. Já para Coelho et al. (2023) este refere que são

cuidados centrados na individualidade e dignidade do paciente, dando ênfase à importância da comunicação. Estes cuidados consideram os dilemas éticos e reconhecem as nuances culturais que influenciam a tomada de decisões e o cuidado no fim da vida.

A compaixão é uma reação positiva ao sofrimento que melhora os resultados do tratamento, promove a dignidade do paciente e oferece autocuidado para quem a pratica (Brito-Pons & Librada-Flores, 2018).

Neste contexto, verificamos que a compaixão é vital nos CP, proporcionando um cuidado mais humano e significativo para pacientes em fases finais de vida. Ela ajuda a aliviar o sofrimento e a melhorar a qualidade de vida, beneficiando tanto os pacientes quanto as suas famílias. A prática da compaixão exige um compromisso genuíno dos profissionais de saúde e um ambiente de apoio que facilite esse tipo de cuidado.

Ser compassivo é, de acordo com Condeço (2023), que cita Raustol e Tveit (s.d.), “intrínseco à identidade profissional dos enfermeiros, e quando os estudantes experienciam compaixão desenvolvem uma reflexão mais profunda sobre que conhecimento teórico-prático possuem, como se devem relacionar com os pacientes, e permite-lhes encontrar o verdadeiro foco do seu exercício”.

O mesmo autor refere, citando Adam e Taylor (2014), que as principais necessidades educativas identificadas nos estudantes de enfermagem no desenvolvimento de habilidades de comunicação, são promover a prática compassiva e a capacidade de lidar compassivamente com situações altamente emocionais. Condeço (2023) conclui no seu estudo que investigar o grau de compaixão de estudantes e docentes nas escolas de enfermagem portuguesas é valioso para delinear um perfil compassivo no ambiente académico, podendo contribuir para futuras adaptações dos currículos escolares.

Outro conceito importante abordar é a fadiga por compaixão. Os profissionais de saúde, ao lidarem diretamente com indivíduos em situações de sofrimento, risco

de morte ou dor intensa, podem desenvolver um tipo secundário de stresse prolongado conhecido como Fadiga da Compaixão (Santos et al., 2023).

É imperativo que os profissionais de saúde tenham capacidade de reconhecer sentimentos em si mesmo e nos demais, desenvolvendo habilidades de gerir a relação com o outro, sendo uma estratégia para o desenvolvimento da inteligência emocional. Para Goleman (2010), usar a inteligência emocional de forma eficaz significa ser capaz de trabalhar em equipa, praticando o diálogo e a autorreflexão regularmente. Isso permite que a pessoa mantenha um equilíbrio tanto consigo mesma quanto com os outros.

Assim, o cuidado compassivo beneficia obviamente os pacientes, beneficiando também os profissionais de saúde, podendo diminuir o stresse, o *burnout* e a rotatividade dentro das equipas, aumentando a colaboração entre os profissionais. No entanto, oferecer cuidados compassivos pode ser difícil devido à elevada carga de trabalho e a situações complexas de exigência emocional. As estratégias a implementar passam por avaliar as necessidades da equipa, proporcionar treinamento e *coaching*, criar uma cultura de apoio, promover o bem-estar e o autocuidado e melhorar a sua compaixão, sendo para tal, necessário garantir recursos, tempo e autonomia adequados para executar as suas tarefas, reduzindo burocracia, pressão e conflitos desnecessários.

Ao falar-se de compaixão, como intrínseca aos cuidados prestados por seres humanos a outros seres humanos, fala-se também, necessariamente, de vulnerabilidade sendo uma condição compartilhada e inevitável para todos os seres humanos, mas também pode ser um resultado de práticas que causam danos ao paciente e, portanto, deve ser evitada.

Os seres humanos são naturalmente vulneráveis, o que implica que somos dependentes e interconectados uns com os outros. Adotando uma visão relacional de autonomia, a vulnerabilidade e a autonomia não são conceitos opostos, mas complementares (Jamterud, 2022).

A vulnerabilidade humana deve ser considerada ao aplicar e avançar o conhecimento científico, as práticas médicas e as tecnologias associadas. Indivíduos

e grupos com vulnerabilidades específicas precisam ser protegidos, e a integridade de cada pessoa deve ser respeitada (Anjos, 2006; ONU, 2005).

Os CP sempre se focaram em abordar uma perspectiva existencial, reconhecendo a importância de abordar as necessidades existenciais dos pacientes. Para Jamterud (2022), reconhecer a própria vulnerabilidade como ser humano e a realidade de que a vida é suscetível à morte, à doença e ao sofrimento é uma experiência existencial compartilhada tanto pelos pacientes quanto pela equipa de CP. Nesse contexto, a finitude e a fragilidade da vida são evidentes. Compreender a vulnerabilidade pode ser visto como uma maneira de continuar a moldar a abordagem dos CP, garantindo que as necessidades existenciais dos pacientes sejam atendidas. Contudo, é igualmente importante que os cuidadores abordem as suas próprias preocupações existenciais. Desenvolver uma capacidade reflexiva sobre essas questões é fundamental e a autoconsciência pode ajudar os profissionais de saúde a evitar serem distraídos pelo seus próprios medos, preconceitos e limitações, permitindo-lhes focarem-se adequadamente nas vivências e experiências do próprio paciente.

A vulnerabilidade não é uma fraqueza, mas sim a medida mais precisa de coragem (Brown, 2010). Ser vulnerável, ou seja, expor-se emocionalmente e arriscar-se, é de acordo com a autora, essencial para criar conexões genuínas com os outros e para viver uma vida autêntica e plena. Afirma ainda que a vulnerabilidade permite-nos cultivar empatia, compaixão e autenticidade. Enfatiza a importância de abraçar a nossa vulnerabilidade como uma parte essencial da nossa humanidade e como um catalisador para o crescimento pessoal e o relacionamento significativo com os outros.

1.3 Formação Avançada – Especialização dos Profissionais

Em Portugal, foi em outubro de 2002 que Isabel Galriça Neto, médica especialista em Medicina Geral e Familiar e reconhecida acérrima defensora dos CP, colaborou na criação do primeiro Mestrado em CP da Faculdade de Medicina da

Universidade de Lisboa. Desde 2010 é já uma competência reconhecida pela Ordem dos Médicos (OM, 2013). Na área da enfermagem, foi em 2018 que a especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica sofreu uma alteração, tendo esta área de especialização quatro novas áreas (OE, 2018). As novas áreas que surgiram foram: especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. Destas quatro novas áreas, salientamos a Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e a Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. Esta iniciativa dita um passo crucial em direção ao reconhecimento e à segurança profissional de todos quantos desejam dedicar-se a estas áreas emergentes, sendo que, o firmar destas especialidades confere maior capacidade e qualidade aos cuidados prestados a todos quantos deles necessitam (OE, 2018).

Apesar deste reconhecimento e da inclusão da área dos CP na formação inicial e na formação avançada em várias universidades portuguesas e das orientações governamentais ainda há desafios consideráveis a enfrentar para assegurar que todos os pacientes que precisam desses cuidados recebam a devida assistência. Abaixo elencamos aqueles que, na nossa perspetiva, se sobressaem como prioritários:

- Acesso universal: é fundamental garantir que todos os pacientes, independentemente da sua localização geográfica ou conjuntura socioeconómica, tenham acesso equitativo aos CP;
- incluir os CP nos sistemas de saúde de todos os níveis, desde os cuidados primários até aos cuidados hospitalares;
- assegurar o financiamento necessário para os serviços de CP, incluindo a disponibilidade de medicamentos e equipamentos essenciais, assim como a expansão de serviços domiciliários;
- apoiar a investigação na área dos CP para identificar práticas, criar novas abordagens de tratamento e monitorizar a eficácia dos serviços existentes;

- apostar na formação e capacitação de profissionais de saúde, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, para garantir que estejam convenientemente preparados para prestar CP de qualidade;
- advogar uma maior consciencialização sobre a importância dos CP, tanto entre profissionais de saúde quanto na sociedade civil, para reduzir o estigma associado à doença terminal e aos cuidados no final da vida.

2. A ENFERMAGEM NA PRÁTICA CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os enfermeiros desempenham um papel crucial nos CP, proporcionando cuidados compassivos, coordenando o tratamento e garantindo que os pacientes tenham uma qualidade de vida até que chegue o fim. Desempenham um papel capital na coordenação dos cuidados entre os diversos profissionais de saúde envolvidos no tratamento do paciente, incluindo médicos, assistentes sociais, terapeutas e orientadores espirituais. Eles garantem que o plano de cuidados seja adaptado às necessidades individuais do paciente e que todas as preocupações sejam abordadas de maneira eficiente.

Assim, e de acordo com o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (OE, 2015b), o enfermeiro especialista é detentor, entre outras, da competência de: “estabelecer relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte”. A publicação deste Regulamento evidencia, para além das demais especialidades de enfermagem, a necessidade de existir uma especialidade focada nos processos associados às perdas sucessivas derivadas da doença e, consequentemente, associada ao processo de morte.

A exposição à morte e ao sofrimento dos pacientes, assistida diariamente pelos enfermeiros e, em algumas situações, a observação de casos de obstinação terapêutica, fazem com que estes profissionais experienciem desgaste e exaustão emocionais, ou seja, *distress* moral. Estas situações podem ter forte impacto e levar por esse motivo ao isolamento profissional. É também por esta razão que a formação específica para o desenvolvimento de competências técnicas para lidar com essas situações é uma necessidade (Neto, 2020).

A especialização dos enfermeiros em CP é de extrema importância, pois proporciona o conhecimento e as habilidades necessárias, a designada - *Expertise* Específica, para lidar com as complexidades associadas ao cuidado de pacientes em fase final de vida e garantir a prestação de cuidados de qualidade. Não obstante, “o

profissional deverá desenvolver competências de autocuidado sendo que cuidar de si próprio é, neste âmbito, obrigação imprescindível, e cada um deverá saber melhor garantir o equilíbrio pessoal e a manutenção da capacidade de trabalho.” (Neto, 2020).

2.1 Competências do Enfermeiro Especialista

Os cuidados de enfermagem especializados serão uma resposta à evolução das necessidades em cuidados de saúde. Atualmente, já se concluiu o processo de reconhecimento por parte da Ordem dos Enfermeiros (OE) de novas áreas de especialização em Enfermagem (OE, 2011), nomeadamente na área de especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa conforme supracitado.

O enfermeiro especialista possui competências específicas para cada área da especialidade sendo as “competências comuns” as que são partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria. As competências comuns estão organizadas em quatro domínios: responsabilidade profissional; ética legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2019).

No que concerne às “competências específicas” estas são as que “decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas” (OE, 2019).

Relativamente às competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, estas são:

“Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.” (OE, 2019).

2.2 Competências do Enfermeiro Gestor

Na carreira de enfermagem, encontramos à cabeça a figura do EG. Este engloba necessariamente as competências exigidas ao enfermeiro especialista. Consecutivamente, o enfermeiro especialista incorpora na sua prática as competências associadas ao enfermeiro de cuidados gerais ou generalista.

O EG desempenha um papel crucial na gestão e liderança da equipa de enfermagem nas unidades de saúde. Deve possuir um conjunto de habilidades, traços pessoais e comportamentos que o distingua nessa função singular. O perfil de competências do EG na atual carreira de enfermagem integra, cumulativamente, as “competências comuns” e “específicas” previamente adquiridas (OE, 2015a).

De acordo com Junior (2022), o EG adota um papel fundamental na administração e liderança da equipa de enfermagem. Este deve deter um conjunto específico de aptidões, características pessoais e comportamentos. É elementar que perceba como motivar e consciencializar todos os participantes no processo de cuidado, já que a qualidade do mesmo depende da colaboração e empenho de todos os envolvidos.

O EG tem ainda dotações nos domínios das “(...) competências acrescidas. Esses domínios são a gestão e acessória à gestão, sendo as competências do domínio da gestão: garantir uma prática profissional e ética na equipa que lidera; garantir a implementação da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem; gerir o serviço/unidade e a equipa, otimizando as respostas às

necessidades dos clientes em cuidados de saúde; garantir o desenvolvimento de competências dos profissionais da equipa que lidera e ainda garantir a prática profissional baseada na evidência.” (OE, 2015a).

2.2.1 Indicadores em Enfermagem

Atualmente, a qualidade é estimada como uma das metas prioritárias em saúde, sendo uma das áreas sensíveis aos cuidados de enfermagem. Assim, tem-se assistido à gradual implementação de medidas que concorrem para a melhoria contínua da qualidade dos serviços de saúde. Para tal, o uso de indicadores de qualidade do exercício profissional dos enfermeiros tem vindo a revelar-se como uma estratégia relevante quer para a avaliação dos cuidados prestados por estes profissionais, quer para a renovação de comportamentos, contribuindo assim para os ganhos em saúde (OE, 2001).

Os indicadores são, portanto, “(...) medidas que podem ser usadas como guias orientadores na monitorização, avaliação e promoção da qualidade dos cuidados de saúde” (OE, 2007). A OE (2007), propõe a organização dos indicadores em quatro partes. As três primeiras partes correspondem aos indicadores das componentes da avaliação da qualidade propostas por Donabedian (2002)– “estrutura, processo e resultado.” A quarta parte corresponde aos do tipo epidemiológico. Já nos indicadores de estrutura a OE define os tipos de indicadores, sendo a **satisfação dos enfermeiros** um deles (OE, 2007).

Tendo em conta que, tal como nos refere Bernardino (2018) a satisfação profissional tem sido motivo de um aumento crescente de interesse por parte dos investigadores, estando estes estimulados por perceber as consequências que a mesma pode acarretar na saúde e qualidade de vida dos trabalhadores e nas próprias organizações. Entende-se que existem, portanto, reflexos nos seus níveis de rendimento (Bernardino, 2018).

Na mesma linha de pensamento está a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, 1990), indicando a satisfação dos profissionais como sendo um dos quatro critérios de avaliação periódica do SNS, concorrendo a par da satisfação dos utentes, da qualidade dos cuidados e da competente aplicação dos recursos numa perspetiva de custo-benefício ponderada.

Assim, e de acordo com a Lei n.º 48/90, a monitorização da satisfação dos profissionais é impreterível para qualquer instituição de saúde, sendo uma componente elementar para avaliar a própria qualidade das organizações, o desempenho dos profissionais que nelas trabalham, e por ser turno a satisfação do público-alvo dos cuidados (AR, 1990).

Pelo descrito até então acerca da satisfação dos profissionais, depressa depreendemos que o seu oposto, a insatisfação dos profissionais, pode afetar a saúde e qualidade de vida dos mesmos, bem como, a qualidade dos cuidados que prestam.

Parece, desta forma, indiscutível a correlação positiva entre satisfação profissional e qualidade dos cuidados. Para tal, é central o papel desenvolvido pelo EG. O seu papel assume-se na sua liderança na busca de entendimento comum e da valorização de todos os membros da equipa que lidera, como também na forma como planifica, organiza, direciona e avalia os processos de prestação de cuidados de enfermagem (Rodrigues et al., 2022).

O EG deverá compreender que a satisfação dos enfermeiros é multifatorial. Isto é, a satisfação é influenciada por várias questões (Ferreira & Sousa, 2006, citados por (Sá, 2014)), como a falta de liberdade para tomar decisões, a falta de clareza nas responsabilidades, a intensa pressão no ambiente de trabalho, o excesso de tarefas, a falta de apoio dos superiores, poucas oportunidades de progressão na carreira, falta de reconhecimento pessoal e profissional, e a ausência de melhorias nos cuidados de saúde oferecidos.

Assim, o EG para além de ter que conhecer os fenómenos que influenciam diretamente a predisposição dos enfermeiros para a satisfação laboral, deverá usar estratégias para a atingir, tais como, por exemplo, o cuidado na elaboração de horários

que permitam compatibilizar vida pessoal com vida profissional, e não menos importante deverá promover um ambiente de trabalho favorável, em que se inclui a adequação de recursos materiais. A satisfação laboral engloba ainda a existência de mais oportunidades, mais recursos, maior suporte estrutural, contribuindo igualmente para a perceção de elevada qualidade dos cuidados prestados ao cliente.

O EG deverá ainda desenvolver capacidades de liderança, apurando as habilidades de escuta ativa, de comunicação, ser expressivo emocionalmente e inspirador, capaz de instilar uma energia renovadora na equipa em relação à visão de futuro da organização, reforçando a sua missão, valores e princípios. Um líder eficaz possui um entendimento profundo dos membros do grupo com os quais trabalha, incluindo as suas aspirações e motivações, e atua como um facilitador e impulsionador da comunicação entre eles. Em resumo, ele tem a capacidade de se ajustar ao ambiente, à tarefa e ao grupo, adotando um estilo de liderança que se adapte à situação atual, independentemente das circunstâncias, o que enfatiza a importância de compreender a satisfação dos liderados.

Assim, é fundamental que o EG assuma um papel ativo na manutenção de um clima positivo interpessoal que favoreça a satisfação profissional intra e intergrupala da equipa de enfermeiros. Esta satisfação vai-se percecionando no dia-a-dia de contato entre avaliador e avaliado, mas é imperial referir, que é nas entrevistas de avaliação de desempenho que o EG e o enfermeiro encontram o seu espaço para dialogar mais intimamente sobre esta questão tão delicada que é a satisfação profissional. Tal como refere (Bernardino, 2018) “O estudo do nível de satisfação profissional dos enfermeiros revela-se deste modo preponderante, na medida em que sabemos que esta influencia a qualidade e segurança dos cuidados prestados.” Assim, o EG enquanto líder da equipa e planeador dos cuidados gere a satisfação dos seus colaboradores como indicador de qualidade dos cuidados prestados”.

Neste contexto, de acordo com Oliveira (2022), hoje em dia, as organizações, onde se incluem as instituições de saúde trabalham num clima profundamente competitivo, onde é dada primazia à procura pela excelência nos cuidados. A gestão na enfermagem segue este clima e está constantemente motivada para assegurar a

qualidade dos cuidados, o que verte numa busca persistente pelo conhecimento científico mais atualizado. Isso é comprovado pela necessidade crescente de treinamento para as equipas e pela pressão da própria sociedade e das organizações para a utilização de ferramentas tecnológicas, com o intuito de lidar com os desafios decorrentes e, simultaneamente, promover e pensar a qualidade dos cuidados prestados.

Naquilo que a nós nos concerne como avaliadores, podemos referir que, foi através das entrevistas de avaliação de desempenho que sentimos a necessidade de explorar a temática que trazemos a este trabalho, como passaremos a mencionar no sub-capítulo “Diagnóstico de Necessidades”.

2.2.2 Diagnóstico de necessidades

No decurso daquilo que foi mencionado anteriormente, é decisivo que o EG diligencie a implementação de processos de melhoria contínua não somente para assegurar a prestação de cuidados de excelência, mas igualmente para promover a satisfação das equipas que lidera. Esses processos não só ajudam a elevar os padrões de qualidade dos cuidados providos, mas também revigoram o empenho e a motivação das equipas, resultando num ambiente de trabalho mais satisfatório e produtivo.

O EG é responsável ainda por garantir o desenvolvimento contínuo das competências dos profissionais que compõem a equipa que lidera. Isso inclui reconhecer as necessidades de formação e capacitação de cada membro da equipa, prover acesso a oportunidades de aprendizagem, acompanhando de perto o progresso individual e deverá ainda garantir a prática profissional fundamentada na evidência. Para a OE (2006), o conhecimento adquirido pela investigação em enfermagem é empregue para desenvolver uma prática sustentada na evidência, aperfeiçoar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde. Julga uma prática de enfermagem alicerçada na evidência como sendo a incorporação da melhor

evidência científica existente, combinada com a experiência, pareceres de peritos e os valores e preferências dos utentes, no contexto dos recursos existentes (OE, 2006).

Nesta linha de raciocínio, e segundo Petrova e Albdrane (2020), “Para uma gestão de cuidados de enfermagem de excelência as competências dos recursos humanos são fundamentais não apenas para o exercício das funções, mas também, permitem alcançar o progresso da instituição. Portanto, características dos recursos humanos, como por exemplo: o desenvolvimento profissional, é considerado como um dos elementos que contribui para qualificar as ações de uma pessoa na realização das suas tarefas, assim como, possibilitar a evolução futura da instituição isto é, através de sistemas de motivação dos seus colaboradores”.

Assim, a avaliação de desempenho é uma ferramenta imprescindível na gestão de recursos humanos. Tendo em consideração que os enfermeiros são essenciais em qualquer organização de saúde, é fundamental avaliar as suas perceções acerca do seu processo avaliativo, dado que, este influencia as suas emoções, motivações, posturas, atitudes e comportamentos dentro da organização. Isto é, todo o seu desempenho. Deste modo, os EG, os avaliadores, poderão salientar os aspetos a melhorar, influenciando positivamente o clima, cidadania e compromisso organizacional, contribuindo para a motivação e procura de excelência por parte dos seus colaboradores, os enfermeiros avaliados. Deste modo, assistir-se-á, indubitavelmente a uma melhoria contínua dos cuidados prestados pela referida organização (Pereira & Moreira, 2015).

Tal como anteriormente aludido no capítulo “Introdução”, recentemente orientamos uma equipa de enfermeiros jovem, em idade e em profissão, que se deparou inesperadamente e tal como mencionado pela mesma, “sem a suficiente preparação” para comunicar com pessoas em situação de fim de vida.

E é aqui que está o grande *input* da nossa investigação: que competências mobilizar para comunicar com doentes em fim de vida? Isto porque, nos fomos apercebendo, aquando das entrevistas de avaliação de desempenho dos enfermeiros que geríamos, que a falta de competências para comunicar com doentes em fase final

de vida era um bloqueio à sua prestação plena e autorrealizadora de cuidados. Para nós, foi curioso constatar o quão íntima esta questão se tornara, pois em grande grupo já havia sido focada aquando do levantamento de necessidades de formação em serviço. Efetivamente, a comunicação em final de vida foi trabalhada em formação de serviço, mas intimamente, cada um deles, sentia que precisava de treinar estratégias individuais e personalizadas a cada doente. Apesar de no hospital existir uma Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos, era a equipa de enfermagem, inicialmente designada de “medicina interna” que prestava cuidados 24 horas a doentes ditos de “final de vida”.

Neste seguimento, nas referidas entrevistas, os enfermeiros verbalizaram: “Quando os doentes me dizem que vão morrer... não sei o que lhes dizer...”; “Quando me dizem: ‘A minha filha é tão nova... não merecia este fim tão precoce e tão cruel’... - não sei o que responder”; “Quando alguém me diz: ‘- Sei que estou na reta final da minha vida...’ – nem sei como olhar...”.

Pelo exposto até então, e assimilando esta informação veiculada, decidimos aprofundar os nossos conhecimentos na área da comunicação em fase final de vida. Assim, estruturamos a nossa investigação no aprofundamento de como treinar as competências comunicacionais na equipa de enfermagem que presta CP/fim de vida.

2.3 Estágio

A escolha de realizar um estágio em CP foi motivada pela busca por uma compreensão mais profunda e holística dos cuidados não curativos. Como refere Barbosa et al. (2016), os CP promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual - e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinares.

Não devemos esquecer os princípios fundamentais em que assentam os CP, tais como: cuidados centrados no paciente e na família, levando em consideração as

suas necessidades, desejos e valores; o alívio da dor e outros sintomas; a integração dos aspetos psicológicos e espirituais; o suporte ao luto e apoio à família; a abordagem multidisciplinar com uma equipa que inclua médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais de saúde; a utilização de uma comunicação clara e empática, envolvendo o paciente e a família nas decisões sobre o tratamento e o cuidado, respeitando as suas preferências e autonomia. Não menos importante, os CP deverão ser fornecidos de maneira contínua, acompanhando o paciente em diferentes ambientes, como em casa, hospitais ou instituições de cuidados prolongados, para assegurar consistência e coerência no tratamento, respeitando a individualidade e dignidade do paciente, reconhecendo as suas crenças, valores e escolhas pessoais. Para isso é fundamental a educação e formação contínua dos profissionais de saúde em CP, garantindo a provisão de cuidados atualizados e de elevada qualidade.

Estes princípios refletem um compromisso com o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida, reconhecendo a morte como um processo natural e parte da vida. Como refere Neto (2020), o enfoque dos CP será sempre na promoção da qualidade de vida, no ajudar a viver – e não no “ajudar a morrer”.

Além do desejo de obter o título académico, a oportunidade de desenvolver este estágio proporcionou-nos uma imersão no âmago dos cuidados de enfermagem, especialmente numa área tão vital quanto os CP. O objetivo primordial foi compreender a natureza e a implementação desses cuidados tanto na comunidade, quanto em ambiente hospitalar, reconhecendo a importância de uma abordagem integrada para proporcionar conforto físico, emocional e espiritual aos pacientes com doença incurável, progressiva e incapacitante, limitadora da vida. Este estágio representou não apenas uma etapa crucial na formação académica, mas também uma oportunidade transformadora para desenvolver uma compreensão mais profunda de práticas de saúde centrada no paciente e no cuidado compassivo. Os locais de estágio eleitos foram uma unidade de CP na comunidade ECSCPPOc e uma unidade de CP - ECCP num hospital privado, num total de 420 horas. (Anexo I).

No primeiro momento, estagiar na comunidade e testemunhar como os CP são implementados fora do ambiente hospitalar proporcionando uma perspectiva holística e humanizada, foi fundamental. Observar a equipa multidisciplinar em ação, oferecendo suporte emocional, tratamento de sintomas e auxílio prático para pacientes e suas famílias, foi de facto inspirador. Foi possível compreender como os CP são adaptados para atender às necessidades individuais dos pacientes no ambiente familiar, promovendo assim uma melhor qualidade no final de vida.

Além disso, no segundo momento, ter a oportunidade de estagiar num hospital privado pioneiro em CP, inaugurado pela renomada Dra. Isabel Galriça Neto, representou um privilégio único. Foi uma oportunidade não apenas para aprender sobre os protocolos médicos e práticas clínicas mais recentes, mas também para testemunhar como na excelência dos cuidados, a comunicação é o elemento central aquando da elaboração do plano de cuidados aos pacientes e sua família. Um dos aspetos mais reveladores desta experiência foi observar como os diferentes atores interagem nos CP. Desde médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e conselheiros espirituais, todos desempenham papéis essenciais para garantir que as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes sejam atendidas de forma abrangente e compassiva. Presenciar essa colaboração interdisciplinar foi um testemunho do compromisso coletivo em proporcionar o melhor cuidado possível para aqueles que enfrentam doenças graves e incuráveis.

Em suma, o estágio em CP foi uma experiência transformadora que permitiu não apenas adquirir conhecimentos práticos e habilidades clínicas, mas também desenvolver uma compreensão mais profunda do significado de cuidado compassivo e holístico. Foi uma jornada que reforçou a convicção da importância dos CP e inspirou para a possibilidade de uma mudança numa carreira profissional dedicada a aliviar o sofrimento dos pacientes num momento de extrema vulnerabilidade humana.

Estágio na ECSPPOc

A ECSCPPOc está capacitada para oferecer cuidados especializados no acompanhamento clínico de pacientes e famílias que enfrentam problemas de alta complexidade. Além disso, oferecem consultoria para profissionais de outros níveis

de especialização e colaboram com universidades, escolas de saúde e centros de pesquisa para promover o ensino, pesquisa e divulgação na área de CP. Os profissionais que a integram possuem formação avançada em CP, incluindo pós-graduação e/ou mestrado.

Com a recente reestruturação do modelo organizacional do SNS, esta equipa foi incorporada na ULSSA. Sendo uma equipa que se constituiu há cerca de 1 ano tem agora um desafio acrescido, o da adaptação a um novo modelo, sem descurar da prestação de cuidados de excelência.

Área geográfica de intervenção



Figura 1: Organização administrativa do território das freguesias da área de influência do ACeSPOc (ACES).

A ULSSA é constituída pelo Centro Hospitalar Universitário de Santo António e pelos ACeS do Grande Porto II (Gondomar) e Grande Porto V (Porto Ocidental) (Campos, 2023).

O Agrupamento de Centros de Saúde Porto Ocidental (ACeSPOc) abrange uma área geográfica de 23.41 km², distribuindo-se pelas freguesias de Ramalde, União das freguesias de Aldoar, Foz do Douro e Nevogilde, União das freguesias de Cedofeita, Santo Ildefonso, Sé, Miragaia, São Nicolau e Vitória e União das Freguesias de Lordelo do Ouro e Massarelos.

Consultas Realizadas pela ECSCPPOc:

- Visita Domiciliária de Acompanhamento Programado Interdisciplinar (médico, enfermeiro, psicóloga e/ou do serviço social)
 - Preferencialmente na admissão ou alta serão realizadas Visitas Domiciliárias Conjuntas (em articulação com a equipa de família/da USF que já acompanhava o doente previamente)
- Visita Domiciliária de Acompanhamento Não Programado Interdisciplinar (médico, enfermeiro, psicóloga e/ou do serviço social)
- Consulta Telefónica
- Consulta de Psicologia ao doente, família e/ou cuidador, incluindo acompanhamento no luto.
 - Acompanhamento durante o processo de doença - presencial, domicílio e/ou teleconsulta.
 - Acompanhamento do familiar/cuidador no processo de luto – presencial e/ou teleconsulta.
- Consulta de Serviço Social ao doente, família e/ou cuidador
 - Acompanhamento durante o processo de doença - presencial, domicílio e/ou teleconsulta. (Transcrito do ECSCPPOc Manual de Acolhimento)

Caraterização da Equipa

EQUIPA					ECSCP 2024
MÉDICO	ENFERMEIRO	PSICOLOGA	ASSISTENTE SOCIAL	ASSISTENTE ADMINISTRATIVA	
2	3	1	1	1	

FORMAÇÃO	
MESTRADO CUIDADOS PALIATIVOS	A FREQUENTAR MESTRADO CUIDADOS PALIATIVOS
3	2

Tabela 1 – Equipa ECSCP 2024

Objetivos de estágio:

O ACeS Porto Ocidental, no âmbito dos estágios académicos e profissionais define um conjunto de objetivos (Manual de acolhimento do estagiário da equipa ECSCP do ACeSPOc, que devem ser concretizados pelo profissional nomeadamente:

- “Compreender que a abordagem em CP é holística, considerando o doente e o seu sofrimento a nível físico, social, psicológico e espiritual;
- reconhecer que a atividade da ECSCPPOc inclui a gestão de momentos de crise, mas sobretudo a gestão antecipada de problemas e a capacitação de cuidador e família, para quando esses problemas surgirem;
- compreender a importância de um Plano Antecipado de Cuidados, o seu impacto e como elaborá-lo;
- conhecer o Plano Individual de Cuidados Paliativos ajustado às necessidades, valores e preferências do doente, cuidador e sua família;
- refletir sobre a capacidade dos profissionais de saúde de prestarem cuidados de qualidade no fim de vida, o que implica a capacidade de refletirem sobre a sua própria atitude em relação à doença, à morte e ao luto;
- reconhecer que a prestação de cuidados de qualidade em CP depende do conhecimento adquirido, mas sobretudo do desenvolvimento de competências de trabalho em equipa, comunicação e da reflexão e discussão sobre questões éticas;
- compreender os sintomas mais frequentes em CP, a importância do seu controlo, adquirindo ferramentas para gestão e instituição de medidas farmacológicas e não farmacológicas.” (Manual de Acolhimento ECSCP POc)

Considerando o diagnóstico de necessidades levantado, foram ainda acrescentados os seguintes objetivos individuais, que na nossa opinião, são cruciais alcançar:

- Desenvolver habilidades interpessoais e de comunicação adequadas: construir uma relação empática e terapêutica com o doente e sua família; adaptar a comunicação às diferentes fases da doença, atendendo à idade, capacidade cognitiva, diferenças culturais e desejos;
- desenvolver competências no planeamento da comunicação, “ajustar as expectativas” do doente e familiares/cuidadores ao prognóstico;
- treinar competências comunicacionais de transmissão de más notícias.

Descrição do estágio

Foi realizado estágio observacional que decorreu entre janeiro e fevereiro de 2024 com a duração total de 300 horas. Foram realizadas diversas atividades tais como, acompanhar a equipa nas visitas domiciliárias diariamente, avaliar e discutir o plano de cuidados dos doentes observados (controle de sintomas, avaliação de necessidades no apoio psicológico e espiritual, avaliação de necessidade de ajudas técnicas), certificação de óbitos, consultoria (doentes institucionalizados, lares ou unidades residenciais).

Uma vez por semana, a equipa reunia para refletir sobre os óbitos ocorridos, sobre o seu desempenho, sobre como melhorarem a articulação intra-equipa e sobre as suas dificuldades de comunicação (quer dentro da ULS, quer com os doentes e cuidadores). A discussão de casos clínicos e a formação em serviço é também uma prática instituída. Nesse sentido, foi-me proposto realizar uma formação sobre “Precauções Básicas de Controle de Infecção”, ministrada a 05 de janeiro de 2024. (Anexo 2).

Relativamente à prestação de cuidados, a patologia oncológica ainda se destaca relativamente às não oncológicas, sendo a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) a condição com um número de pacientes mais elevado neste último conjunto de doenças.

Durante este período foram acompanhados 20 doentes para ajuste de sintomas: admitidos 11, realizada consultoria a 3 e verificados 11 óbitos.

Durante o período em questão, pensamos que os objetivos foram alcançados através de uma análise abrangente e centrada no paciente. Houve uma compreensão profunda de que a prestação de cuidados holísticos abrange não apenas o aspeto físico do sofrimento do paciente, mas também o social, o psicológico e o espiritual.

Pormenorizadamente, os sintomas mais comuns em CP foram abordados de forma eficaz, enfatizando a importância do controlo sintomático e proporcionando ferramentas para a gestão e instituição de medidas tanto farmacológicas, quanto não farmacológicas, conforme descrito no manual de acolhimento da ECSCPPOc.

Neste seguimento, para Sahlollbey et al. (2020) os cuidados centrados na pessoa podem manter a dignidade dos pacientes com doença avançada no final da vida e ser considerados como a chave para cuidados clínicos de qualidade.

Ainda segundo Temel JS et al. (2022) o tratamento do cancro e os cuidados paliativos devem ser praticados com o foco no doente (centralidade), garantindo que ele tenha a possibilidade de alcançar os melhores resultados possíveis. Este é o desafio da era moderna dos cuidados.

Já na abordagem holística como referem Macedo e Malheiro (2000), o caminho ideal na prestação de cuidados será considerar a pessoa como um todo, sem ignorar nenhuma parte, pois isso comprometeria a qualidade humana do cuidado. Este autor reitera que a morte, sendo uma parte inseparável da vida, precisa ser tratada de forma holística, caso contrário, estaremos apenas a tratar doenças e não a cuidar de maneira adequada os moribundos, o que pode piorar a saúde das populações. Salienta ainda que as alterações na educação dos profissionais de saúde e as políticas de saúde voltadas para o fim de vida têm, sem dúvida, gerado melhorias significativas na forma como o cuidado é fornecido, com um foco particular na humanização.

Remetendo-nos à humanização, referida pelo autor anteriormente mencionado, a atividade da ECSCPPOc está direcionada não apenas para a gestão de crises, mas principalmente para a antecipação e preparação para enfrentar problemas futuros,

capacitando tanto os cuidadores quanto as famílias para lidar com essas situações quando surgirem.

Neste âmbito, as situações que mais observámos no que respeita à antecipação das necessidades foram em pacientes com diagnóstico médico de ELA, tendo sido visível a implementação de medidas preventivas para evitar complicações futuras, tais como, úlceras de pressão, infeções respiratórias e barreiras de comunicação. As estratégias de comunicação assistida com tecnologias de apoio foram introduzidas precocemente para facilitar a comunicação e promover a independência do paciente pelo maior tempo possível. O encaminhamento para a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica é uma mais valia no apoio ao doente e família, colaborando na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para assegurar a melhor qualidade de vida possível.

Em suma, os pacientes com ELA ao serem referenciados para a equipa ECSCP POC numa fase inicial da doença permite auxiliar na antecipação das suas necessidades ao longo da progressão da condição, e proporcionar uma abordagem de cuidados mais abrangentes e humanizados, que reconhece e responde às complexidades físicas, emocionais e sociais associadas a esta doença debilitante e progressiva.

Neste contexto, embora a equipa tenha sido constituída há apenas 1 ano e possuísse ainda pouca experiência nos CP em contexto dos CSP, isso não impedia o reconhecimento da importância crucial de um Plano Antecipado de Cuidados. Os profissionais empenham-se em adquirir competências para elaborar e implementar esse plano, levando em consideração as necessidades, valores e preferências individuais do paciente, cuidador e família.

O planeamento antecipado de cuidados (PAC) é um procedimento que assegura que os desejos e as prioridades do paciente em relação aos seus cuidados no fim da vida sejam respeitados. Envolve um diálogo com o profissional de saúde que pode resultar no estabelecimento das Diretivas Antecipadas (DA), documentos legais que fornecem orientações aos profissionais de saúde e familiares quando têm que tomar decisões importantes em nome do paciente, caso ele ou ela não esteja

capaz de o fazer. As DA devem resultar de uma discussão multifacetada, multidisciplinar e de boa qualidade entre a pessoa, a sua família e os profissionais de saúde. (Sedini et al., 2021)

Em Portugal, a Diretiva Antecipada de Vontade em Cuidados de Saúde (2012), também conhecida como Testamento Vital (TV), é um documento unilateral e revogável a qualquer momento pela própria pessoa. Neste documento, uma pessoa maior de idade e com capacidade para tal, manifesta de forma antecipada e consciente as suas preferências em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não deseja receber no caso de ficar incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente, seja devido a uma situação de quase morte ou a incapacidade física ou mental.

O PAC, anteriormente referido, foi um documento que constatámos ser bastante respeitado no seio desta equipa, e que todos os seus elementos sentiam necessidade e responsabilidade de conhecer e dominar. Daquilo que observámos relativamente às práticas diárias desta equipa, também podemos realçar, a reflexão sobre a sua própria atitude em relação à doença, à morte e ao luto, reconhecendo que a prestação de cuidados de qualidade em CP depende não apenas do conhecimento técnico adquirido, mas também do desenvolvimento de habilidades de trabalho em equipa, comunicação e discussão ética. Estas temáticas foram semanalmente abordadas com a participação de todos os elementos.

Foi também observado que os profissionais se empenharam em construir relações empáticas e terapêuticas com os pacientes e suas famílias. Isso envolveu um esforço consciente para entender as necessidades emocionais e psicológicas dos pacientes e adaptar a comunicação de acordo com as diferentes fases da doença.

Isto porque, para os pacientes em CP, o relacionamento humano é essencial para manter a fé e a esperança nos momentos mais difíceis. Demonstrações de compaixão e afeto nas interações com os outros reforçam a sensação de que são parte importante de um todo, proporcionando consolo, realização e paz interior, conforme nos menciona (Araújo & Silva, 2007).

Para o mesmo autor, os doentes valorizam na comunicação não apenas a questão de passar informações, mas sim de como essas mensagens são transmitidas. Isso envolve expressar com palavras, posturas e atitudes (comunicação verbal e não-verbal) mensagens que demonstram atenção e cuidado.

Verificou-se também que, o planeamento das estratégias de comunicação, para ajustar as expectativas do paciente e de seus familiares/cuidadores ao prognóstico, foi praticado pela equipa anteriormente à visita domiciliária, a fim de garantir que a informação seria transmitida de forma clara e empática. Esta prática demonstra que o processo de comunicação foi cuidadosamente planeado pela equipa, destacando a importância da preparação na transmissão de informações sensíveis. A reunião permitiu alinhar as abordagens e assegurar que todos os membros da equipa estivessem de acordo sobre como proceder, refletindo um esforço coordenado para proporcionar um atendimento de qualidade.

Constatou-se ainda que os profissionais foram treinados em competências comunicacionais específicas para transmitir más notícias. No entanto, este treino não é estanque. É constante e evolutivo. Os profissionais continuam a praticar como comunicar informações difíceis de maneira sensível e empática, garantindo que o paciente e sua família recebam o suporte necessário para lidar com essas notícias de forma construtiva e compreensiva. Observámos esse treino nas práticas em equipa, incluindo a simulação de discursos para melhorar a eficácia e sensibilidade na comunicação (anteriormente a algumas visitas domiciliárias e também num caso muito complexo com a equipa intra-hospitalar de CP). Adicionalmente, alguns elementos da equipa estão a participar em formações específicas em comunicação, refletindo o compromisso contínuo com o desenvolvimento dessas competências.

Apesar dos desafios enfrentados pela equipa na prestação de CP no domicílio, com espaços limitados, deficiências estruturais e dificuldades em cumprir normas básicas de controlo de infeção, além das complexidades da dinâmica familiar, essas dificuldades não impedem que desenvolvam um trabalho de elevada qualidade e consistência, objetivamente direcionado para a otimização da dignidade no final de vida, em contexto familiar, nos seus lares, isto para que a morte seja vivida com total dignidade

Um registo peculiar foi o que observámos em algumas visitas: situações em que famílias numerosas com baixa literacia, vivendo em casas muito pequenas, mas em que se conseguiam organizar de modo a garantir o conforto e a privacidade do paciente. Além disso, mostravam-se cuidadores dedicados e seguiam rigorosamente as orientações da equipa. Observou-se que a comunicação da equipa era marcada pelo respeito, atenção e compreensão, privilegiando as vontades expressas pelo doente e família nas conversas antecipadas. Tal como nos refere Street e Kissane (2001) “morrer com dignidade é frequentemente um princípio central na tomada de decisões clínicas no final da vida”.

Hora et al. (2024) refere que, para proporcionar dignidade e aliviar o sofrimento durante o tratamento, os CP exigem habilidades emocionais como empatia e autoconfiança para serem efetivos. Este autor chama a atenção da importância na formação sobre CP para o desenvolvimento de habilidades emocionais e dos programas de ensino terem a integração das abordagens teórica e prática de forma a existirem estudantes mais preparados, humanos e confiantes para lidar com o processo de morrer e a morte em si.

Pelo descrito até ao momento, verificamos que o empenho em progredir e alcançar os indicadores requeridos na prática clínica é claramente visível e a busca por excelência nos CP é uma meta constante no dia a dia desta equipa.

Foram testemunhados desafios operacionais significativos enfrentados na prestação de CP na comunidade, nomeadamente em relação ao transporte da equipa para atender os pacientes nas suas residências. A logística muitas vezes complexa pode representar um obstáculo significativo de prestar cuidados em tempo oportuno, podendo pôr em causa a sua eficácia. Aspetos que criaram algumas entropias, no entanto, o foco nos valores da ECSCP mantiveram-se, nomeadamente:

- Respeito pela autonomia e dignidade;
- proximidade e humanização;
- cortesia, profissionalismo e abordagem colaborativa

As práticas focadas no respeito pela autonomia e dignidade foram demonstradas: foi solicitado sempre o Consentimento Informado para a equipa poder intervir no domicílio e prestar CP, assegurando que os pacientes e cuidadores compreendiam claramente as opções de tratamento sintomático e paliativo, podendo assim tomar decisões informadas.

Respeitar a autonomia significa reconhecer o direito do paciente de fazer escolhas informadas sobre seu próprio tratamento, incluindo a opção de recusar determinados procedimentos médicos ou optar por cuidados que estejam mais alinhados com seus valores e desejos pessoais. Isso pode incluir decisões sobre o tratamento da dor, gestão de sintomas e decisões de final da vida.

Assim todas as preferências dos doentes foram documentadas em relação aos cuidados futuros, e o plano de cuidados ajustado sempre que necessário, refletindo as escolhas e os valores individuais do paciente.

Relativamente aos valores, proximidade e humanização, observámos a disponibilidade contínua (período das 8 às 18h) presencial e/ou telefónica dos profissionais de saúde para atender às necessidades emocionais e físicas dos pacientes, privilegiando uma comunicação atenciosa e compreensiva, reconhecendo e validando as experiências e sentimentos dos pacientes e cuidadores, criando um “ambiente acolhedor”, apesar de em algumas situações as condições físicas das habitações não serem as melhores.

Verificámos também que o uso consistente de linguagem educada e respeitosa em todas as interações com pacientes e familiares era inerente à comunicação de todos os elementos da equipa. O enfoque numa colaboração eficaz entre os profissionais era uma prática assídua, garantindo um atendimento holístico e coordenado.

Vivenciámos ainda a dificuldade de adaptar as respostas de cuidados quando ocorre uma agudização da condição do paciente no domicílio e o cuidador já não consegue dar a resposta necessária. Aí, o doente tinha de ser encaminhado

obrigatoriamente para a triagem do hospital, para o serviço de urgência, obrigando a um percurso burocrático, demorado, pouco humanizado, sem refletir o que se advoga: “cuidados centrados no doente”.

O novo modelo de organização de cuidados de saúde das ULS deve refletir a necessidade de abordar essas situações de maneira sensível e rápida, garantindo que o paciente receba os cuidados adequados e que o cuidador seja devidamente apoiado durante esse período desafiador. Deixa-se aqui uma questão – poderá ser implementado semelhante à via verde para o Acidente Vascular Cerebral, uma “via verde Paliativa”?

O atual modelo pode comprometer não apenas a humanização dos cuidados, mas também a prestação de um cuidado centrado no prolongamento da vida sem considerar a vontade do paciente. É importante notar que os profissionais na urgência estão treinados e capacitados para o tratamento e a cura, o que pode dificultar o reconhecimento e o respeito pela finitude da vida. Para Nunes (2016), esse reconhecimento – finitude da vida é uma atitude eticamente louvável quando a vontade expressa do paciente é respeitada.

Em resumo, o estágio na comunidade em CP leva-nos a uma reflexão não só pela pertinência e mais valia dos mesmos, mas também porque nos proporcionou uma compreensão mais profunda da importância do apoio e disponibilidade dos cuidadores, a sua capacitação, e ainda os desafios operacionais enfrentados nesse campo. Pensamos que a necessidade de um envolvimento, e o compromisso de uma ULS mais humanizada e menos burocrática fará toda a diferença e é uma necessidade atual. Repensar o modelo que temos no sentido de o otimizar e ser capaz de prestar cuidados de qualidade aos pacientes em CP e suas famílias é o desafio atual.

Estágio na UCCP – Hospital da Luz de Lisboa

Já nos cuidados especializados diferenciados, o Hospital Privado da Luz de Lisboa foi o primeiro no setor em Portugal a criar uma Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) com internamento, um projeto pioneiro que alcança

agora 17 anos de existência. Desde a sua inauguração, a Dr.^a Isabel Galriça Neto tem sido a médica responsável pela unidade.

Isabel Galriça Neto afirma que “Na altura, foi um projeto inteligente e visionário, para prestação de cuidados a pessoas com doenças crónicas, progressivas e, dentro dessas, as que têm gravidade maior e não se curam. Visionário porque é um grupo de doentes que foi crescendo na população e nos serviços de saúde, para a qual na ocasião as respostas eram quase inexistentes e ainda hoje continuamos a ter pouca resposta.” (Luz, 2022).

A UCCP deste hospital é reconhecida pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e reconhecida pela Sociedade Europeia de Oncologia Médica como uma unidade de excelência desde 2011. O seu compromisso é cuidar, tratar e supervisionar clinicamente pacientes que perderam a autonomia e precisam de reabilitação, ou enfrentam situações complexas de sofrimento devido a doenças graves, incuráveis e progressivas. Há uma articulação próxima com outras unidades especializadas do hospital como oncologia, pneumologia, neurologia, medicina interna, entre outras.

Área geográfica de intervenção

O hospital da Luz presta apoio necessário a todas as unidades Hospital da Luz da grande Lisboa, trabalhando de forma integrada com:

- Hospital da Luz Torres de Lisboa;
- Hospital da Luz Clínica da Amadora;
- Hospital da Luz Clínica de Odivelas.

Apoiam ainda Hospital da Luz de Setúbal; Hospital da Luz Oeiras e Hospital da Luz Clínica Luísa Todi.

A Unidade

A UCCP é composta 16 quartos individuais e 12 quartos duplos num total de 40 camas. Todos os quartos estão equipados com casa de banho individual e um cockpit – terminal de computador colocado junto à cama e movimentado através de um braço articulado. Este equipamento proporciona diversas funcionalidades multimédia, nomeadamente de entretenimento e de comunicações com o exterior. Existe ainda sala para banho assistido com banheira adaptada aos cuidados de conforto, duas salas de espera/estar, uma sala de atividades, dois gabinetes, duas salas de trabalho, duas salas de sujos, sala material de clínico e duas arrecadações. Toda a unidade é climatizada e possui rede internet livre acesso.

Caraterização da Equipa



Quadro 2 – Equipa Hospital Privado 2024

Objetivos de estágio

Os objetivos elaborados centram-se no desenvolvimento de competências e aquisição de conhecimentos específicos na prestação de cuidados especializados em CP numa unidade de internamento especializada. A saber:

- Aprender a abordagem holística necessária para cuidar de pacientes com doenças graves ou terminais, focando tanto no alívio dos sintomas quanto no suporte emocional e psicológico;
- desenvolver competências na prática, avaliação e manejo de sintomas físicos complexos, como dor, dispneia e náusea, utilizando tanto intervenções farmacológicas quanto não farmacológicas;
- aperfeiçoar habilidades de comunicação para interagir efetivamente com pacientes, famílias e equipa multidisciplinar;
- treinar a transmissão de notícias difíceis, discutir planos de cuidados e apoiar as famílias durante decisões críticas;
- treinar o ajustar de expectativas do doente e família à evolução da doença;
- compreender a importância de fornecer suporte emocional e espiritual adequado aos pacientes e suas famílias, reconhecendo e respeitando suas necessidades e crenças individuais;
- desenvolver habilidades para participar no planeamento avançado de cuidados e tomar decisões éticas em situações complexas;
- refletir sobre as experiências pessoais e emocionais de trabalhar com doentes em fim de vida, desenvolvendo estratégias de autocuidado e resiliência emocional.

Descrição do estágio

Foi realizado estágio observacional que decorreu durante o mês de fevereiro de 2024 com a duração total de 140 horas. A dinâmica no internamento desta unidade foi sem dúvida uma surpresa, pois apesar de haver algumas semelhanças a outros internamentos hospitalares, a diferença está essencialmente na tranquilidade, calma, serenidade que toda a equipa transmite, não só nas suas relações multidisciplinares e interdisciplinares, mas também com o doente/família na prática dos cuidados.

Diariamente foi-nos proposto o acompanhamento de um profissional, enfermeira/o, para observar e participar no plano de cuidados elaborado. A estratégia de discussão, avaliação e reformulação do plano de cuidados de todos os doentes com a equipa sendo o enfermeiro o *pivot* da transmissão da informação, foi deveras enriquecedora. Nesta equipa multi e interdisciplinar, apesar de na sua maioria ser jovem, denota-se maturidade profissional e competências comunicacionais muito

apuradas, que treinam diariamente aquando das reuniões na discussão dos planos de cuidados individualizados. O ajustamento das expectativas do doente e família é uma premissa abordada todos os dias.

Isto porque, a comunicação eficaz é fundamental em CP, sendo que, um aspeto crucial para garantir essa comunicação de qualidade é o ambiente em que ela ocorre. Espaços silenciosos desempenham um papel significativo nesse contexto, pois proporcionam o ambiente favorável para a troca de informações sensíveis e pessoais, fundamentais para o cuidado paliativo.

Nas interações entre profissionais, pacientes e familiares no final da vida, o silêncio frequentemente está mais presente. Ele é reconhecido como uma parte essencial da comunicação interpessoal e do cuidado compassivo, como um elemento multifuncional nos relacionamentos interpessoais. O silêncio complementa o discurso para apoiar a comunicação terapêutica. No contexto do cuidado, o silêncio é especialmente relevante nas dimensões espirituais e existenciais, onde as palavras muitas vezes falham, conforme é referido por Bassett et al. (2017).

Sabemos que espaços silenciosos facilitam a comunicação em CP, ambientes calmos e livres de ruídos externos ajudam a minimizar distrações tanto para os profissionais de saúde quanto para os pacientes. Isso permite uma melhor concentração e compreensão durante as conversas, essenciais para discussões sobre sintomas, medos e desejos do paciente. Espaços silenciosos geralmente são associados a áreas mais reservadas, onde a privacidade pode ser mantida. Isso é vital para que os pacientes e suas famílias se sintam seguros para compartilhar informações pessoais e sensíveis sem receio de serem ouvidos por outros.

O silêncio proporciona um ambiente acolhedor e tranquilo, o que pode ajudar a reduzir a ansiedade e o stresse dos pacientes. Sentir-se num ambiente seguro e tranquilo pode facilitar a abertura e a honestidade nas comunicações, melhorando a relação terapêutica.

No entanto, mesmo em espaços silenciosos, existem diversas barreiras à comunicação em CP que devem ser reconhecidas e abordadas. As distrações em

ambientes hospitalares podem vir de várias fontes, como equipamentos médicos, movimentação de pessoal e visitas de familiares. Essas interrupções podem quebrar o fluxo de uma conversa significativa e dificultar a expressão de necessidades e preocupações do paciente. Garantir que as consultas e discussões importantes ocorram em ambientes silenciosos e privados, em salas específicas para consultas em CP ou a utilização de sinais para indicar que uma conversa importante está em curso e não deve ser interrompida, poderão ser algumas das estratégias.

Nesta linha de pensamento, não devemos esquecer que os preconceitos e atitudes preconcebidas dos profissionais de saúde podem atuar como barreiras significativas. Por exemplo, suposições sobre a idade, etnia, estatuto socioeconómico ou condições médicas dos pacientes podem influenciar negativamente a forma como a comunicação é realizada. Tais preconceitos podem levar a uma falta de empatia e compreensão, prejudicando a qualidade do cuidado.

Valenti K et al. (2024) afirmam no seu estudo, que a literatura anterior demonstrou que pacientes LGBTQIA+ acedem a cuidados em taxas mais baixas e os médicos de cuidados paliativos sugerem que estes pacientes têm maior probabilidade de sofrer discriminação em comparação com pacientes heterossexuais.

Noutro estudo, Kano et al. (2022) destacam lacunas específicas no atendimento a pacientes LGBTQIA+ com cancro, incluindo a falta de diálogo sobre a identidade de género e orientação sexual do paciente, equipa inadequada, falta de conhecimento específico e competência cultural dos oncologistas, além de treino insuficiente em sensibilidade cultural. Também foi identificado um apoio inadequado para pacientes que não possuem suporte social durante o tratamento do cancro.

Diferenças culturais e linguísticas podem levar à falta de compreensão das normas culturais e das nuances de linguagem podendo levar a mal-entendidos e à sensação de desrespeito ou desvalorização das crenças e valores do paciente. Assim, será de suma importância, promover a consciência cultural entre os profissionais de saúde, fornecendo educação sobre as práticas e crenças culturais diversas e a importância de uma abordagem sensível e respeitosa. A utilização de ferramentas de comunicação, como intérpretes para pacientes que falam outra língua, e recursos

visuais para auxiliar na comunicação com pacientes que têm dificuldades de fala ou audição deverão ser utilizados.

Por outro lado, a falta de treino adequado em comunicação para os profissionais lidarem com situações de alta carga emocional pode fazê-los sentir-se desconfortáveis ou inseguros, resultando numa comunicação ineficaz. A importância de oferecer treino contínuo aos profissionais de saúde em habilidades de comunicação com foco na empatia, na escuta ativa e em técnicas para lidar com situações emocionalmente carregadas é uma estratégia para superar estas barreiras.

Em suma, espaços silenciosos e adequados são fundamentais para promover a comunicação em CP, mas é igualmente importante abordar as barreiras à comunicação através de treino, consciência cultural e criação de ambientes propícios. Com estas medidas será possível proporcionar um cuidado mais empático, compreensivo e eficaz aos pacientes e suas famílias.

Neste sentido, em todos os contactos foi possível verificar a forma como o enfermeiro presta cuidados necessários ao conforto e controlo de sintomas, mas também, como comunica. O seu enfoque é sem dúvida o estar com o doente/família, disposto a ouvir, escutar, apoiar, validar sentimentos, emoções. Este comportamento transversal à equipa foi o que mais nos impressionou, verificando o que se advoga de diferente nos CP não é só abordagem não curativa, mas acima de tudo uma abordagem de estar presente, ouvir, validar sentimentos, do **não evitamento** e de estar junto do doente quando nos questiona sobre temas tão sensíveis como a morte. Para nós, a grande diferença, é que “o piloto automático desta equipa estava desligado”. Isto é, o que realmente nos surpreendeu foi que a equipa não agia de forma automática, mas estava verdadeiramente focada e presente em cada interação.

Para Plessis (2016) “a presença, é a arte de estar plenamente no momento, cria um espaço de cura tanto para enfermeiros quanto para pacientes”.

O autor manifesta-se através da disponibilidade, atenção cuidadosa, conforto proporcionado, execução competente dos procedimentos de enfermagem, educação

do paciente e coordenação de cuidados com outros profissionais de saúde (Plessis, 2016).

Como já referido anteriormente, existe nesta equipa um elevado número de elementos detentores de formação pós-graduada, o que nos parece ser um dos motivos da *performance* já referida. A prática de semanalmente, às quintas-feiras, se reunirem dando espaço à partilha de conhecimento – “Journal Club” – e, a validação das práticas da equipa, parece-nos também contribuir para o desenvolvimento de estratégias de autocuidado, segurança e *know-how* que os profissionais demonstram, num cuidar “diferente”, praticado nesta unidade.

Assim, parece-nos que a formação pós-graduada contribui fortemente para a prestação de qualidade e diferenciação dos cuidados aqui prestados. Para Skedsmo et al. (2023), a implementação da Formação Baseada em Simulação (SBL) nos CP no ensino de pós-graduação em enfermagem parece ampliar a compreensão dos estudantes sobre a importância do trabalho em equipa e da interdisciplinaridade. Neste estudo, os alunos da pós-graduação em enfermagem relataram experimentar um crescimento pessoal após participarem de atividades de SBL.

Relativamente à prática semanal de se reunirem num espaço de reflexão e partilha de emoções, este desempenha um papel fundamental não só por ser um ambiente físico agradável, mas também por ser um ambiente emocional seguro, onde cada indivíduo pode explorar os seus sentimentos mais profundos e encontrar apoio quanto às dificuldades enfrentadas.

O treino do “ajuste de expectativas”, utilizando um “estudo de caso” real, liderado pela diretora, que exemplifica, simula e corrige os profissionais de saúde, capacitando-os para orientar pacientes e familiares, ajudando-os a entender realisticamente o curso da doença e a sua previsível evolução, revela-se de uma importância e riqueza ímpares. A ênfase na escolha das palavras, na linguagem não verbal e na mensagem a ser transmitida torna o treino desafiador e memorável. Sentimos que é um espaço em que a equipa fortalece as suas relações, encontra apoio e trabalha as suas emoções. Na realidade, faz-nos desejar participar em equipas como esta

Para além deste treino ao nível postural, comunicacional, de conhecimento e partilha da melhor evidência científica, podemos afirmar que, ao longo deste estágio, o controle de sintomas foi rapidamente alcançado por meio de terapêuticas instituídas e práticas não farmacológicas. A reabilitação funcional é também uma prática comum nesta unidade, não apenas com o objetivo de melhorar as capacidades dos pacientes quando possível, mas também de manter funções essenciais como comer, beber e andar promovendo a dignidade do doente.

O apoio espiritual está sempre presente, valorizado e disponibilizado por estes profissionais, encorajando os doentes a encontrar paz diante da sua condição, ajudar na aceitação da realidade e na reconciliação com experiências de vida, inclusive conflitos inter e intrapessoais.

Citando Sanchez (2020), “a necessidade espiritual deve ser assumida como mais uma necessidade que deve ser adequadamente satisfeita no processo de morrer.”

Este apoio espiritual foi observado, nas situações em que o paciente pediu apoio religioso como a presença de um sacerdote ou de um conselheiro espiritual, mas também com a disponibilidade dos enfermeiros de estar presente com o doente e família numa comunicação em que o foco era o que o doente e família consideravam importante nesta fase final da vida.

Podemos citar a título de exemplo, que observámos num paciente, a frustração de considerar a sua vida “curta e pouco vivida tendo acompanhado pouco tempo o crescimento dos filhos”. Esta observação foi registada numa conversa entre o doente, esposa e enfermeira. Dias mais tarde, quando os filhos (adultos) o foram visitar, a partilha lúcida desse sentimento com eles, com a esposa na presença da enfermeira, foi um momento de reconciliação e tranquilidade; a sua morte deu-se poucas horas mais tarde.

Ainda de acordo com o mesmo autor, o conceito de cuidado espiritual envolve a prática da espiritualidade e que se baseia na “presença, estar presente” dos

profissionais de saúde, que proporcionam esperança e paz aos pacientes e suas famílias (Sanchez, 2020).

As conversas sobre o significado da vida, legado e assuntos pendentes eram facilitadas por estes profissionais capacitados. Dependendo das crenças do paciente, rituais específicos podiam ser organizados para oferecer conforto e marcar passagens importantes, como a transição para a fase final da vida.

Para Andrade et al. (2013), ao comunicar adequadamente com o paciente que está a viver o seu término, o enfermeiro fortalece o vínculo, ganha confiança e frequentemente consegue obter informações essenciais, para além de aliviar a ansiedade e a aflição do paciente. Portanto, é fundamental que a comunicação seja clara e compreensível para o paciente em fase terminal. Isso contribui para que ele mantenha a consciência da sua dignidade ao longo de toda a assistência, proporcionando-lhe autonomia na tomada de decisões sobre a sua vida e o seu tratamento.

Foram testemunhados diversos momentos muito dignificantes e enriquecedores que corroboram o que foi dito anteriormente. Relata-se um exemplo: a presença da enfermeira, sentada ao lado do doente e da família, compartilhando o momento de despedida, segurando a mão enquanto contemplam juntos um silêncio profundo. Após longos minutos de silêncio, o doente verbaliza: "Senhora Enfermeira, vou partir e estou muito triste." A enfermeira, num tom de voz tranquilo, recorda como se fosse um filme, os fragmentos da vida que ele compartilhou com ela: os momentos com os filhos, o amor pela mulher, lembrando-o do legado que ia deixar. Foi uma experiência rica em sentimentos e emoções que demonstrou que o momento de morrer é um momento importante de ser partilhado, mas que requer muita formação, treino, autocontrolo e presença.

"A presença requer serenidade e silêncio, a capacidade de ficar quieto no diálogo interior, de ouvir claramente e de permitir que os outros compartilhem" (Plessis, 2016).

Citando Neto (2020) (p.33), “no âmbito da comunicação com doentes e familiares, saliento que a parte mais significativa se relaciona com a componente não verbal: a forma como se olha, se toca, se fala, a expressão facial e a postura das mãos, entre outros. Tudo isto deve ser tido em conta.”

O processo humano de morrer pode ser um momento de "catarse pessoal de carácter purificador," onde é essencial ter tempo e espaço para refletir sobre a própria vida. Nesta jornada final, antes da morte, é importante dialogar com outra pessoa — alguém próximo, íntimo e amado. A relação e a conexão com esse outro indivíduo podem proporcionar uma profundidade e uma compreensão que não se pode alcançar sozinho. Este momento excecional, o último episódio biográfico, demanda uma companhia igualmente excecional, pois a solidão é a pior companheira nesta derradeira viagem (Sanchez, 2020).

Neste contexto, e no que concerne à esperança, existe um projeto de intervenção no serviço em que esta dimensão é avaliada e abordada com uma comunicação efetiva, de maneira aberta, honesta e empática, fomentando a resiliência psicológica. Mensalmente, o grupo partilha mensagens que afixa na sala de trabalho. No mês de fevereiro, por exemplo, pôde lêr-se: “Há muita beleza na tua singularidade.”♥

Reflexão Final

Este estágio na ESCPPOc e na UCCP do Hospital Privado foi de vital importância para o nosso desenvolvimento profissional e pessoal, oferecendo uma experiência imersiva e compreensiva nos cuidados a pacientes em condições graves ou terminais. Foi uma oportunidade crucial para aprender e aplicar uma abordagem holística que abrange não apenas o controle eficaz de sintomas físicos, mas também o fornecimento de suporte emocional e psicológico aos pacientes e suas famílias, que só se faz com “Presença”.

Aprimoramos as nossas habilidades de comunicação na transmissão de notícias difíceis, o ajuste das expectativas dos familiares diante de prognósticos

desfavoráveis, não só pela observação, mas também pela prática simulada com a diretora da unidade do hospital privado.

Como afirmam Andrade et al. (2013), “é possível se comunicar passando informações que confortam, esclarecem e dignificam a finitude humana. Logo, o relacionamento interpessoal que ocorre entre o enfermeiro e o paciente/familiar, no processo do cuidar, tem na sua essência as habilidades de comunicação, e isso é fundamental para que a assistência de enfermagem seja humanizada”.

O estágio também reforçou a importância do suporte espiritual, respeitando as crenças individuais dos pacientes e integrando esses aspectos no plano de cuidados. Esta dimensão foi abordada pelos profissionais adaptando as práticas às necessidades e preferências dos pacientes, promovendo um ambiente de cuidado inclusivo e respeitoso. A presença do capelão hospitalar, outros conselheiros espirituais, espaços para meditação e oração eram proporcionados e adaptados aos pacientes.

Sabemos que a espiritualidade nos cuidados paliativos desempenha um papel essencial no cuidado aos pacientes com doenças graves ou terminais. Esta dimensão é conhecida por ter um impacto na tomada de decisões no fim de vida. Para Laranjeira e Querido (2023), citando Puchalski et al. (2014), “A espiritualidade é amplamente caracterizada como a forma como as pessoas procuram e expressam significado e propósito, como se sentem ligadas ao presente, a si próprias, aos outros, à natureza e ao significado sagrado.”

Também para Pinto et al. (2023), as necessidades espirituais dos pacientes tendem a aumentar com a gravidade da doença e a proximidade da morte. Esta competência espiritual tornou-se numa habilidade essencial para os profissionais de cuidados paliativos.

Para Caldeira (2024), a condição de fim de vida e a possibilidade de finitude é a enzima catalisadora para o paciente pensar: “Que sentido faz minha vida? O que fiz da minha vida? O que é que ainda ando aqui a fazer?...” Para a autora, a espiritualidade é importante para o doente e apesar de já existirem diversos estudos a comprová-lo, os profissionais ainda “fogem” destes cuidados.

Neste mesmo âmbito, para Benito (2019), a busca pelo sentido e propósito ajuda os pacientes a refletirem sobre a vida, a morte e a existência, procurando um sentido mais profundo para suas experiências. Encoraja a reconciliação com o passado e o fortalecimento de relações pessoais, promovendo um sentimento de plenitude e realização.

Para Goleman (2010) a autoconsciência é a pedra basilar da inteligência emocional que lhe permite apreender os seus talentos, limitações e potencial. Ao alcançar a autoconsciência emocional somos mais capazes de reconhecer e identificar as próprias emoções, compreender melhor as causas dos sentimentos e reconhecer a diferença entre sentimentos e ações.

Este aspeto da autoconsciência foi aprofundado neste estágio, sobretudo quando tivemos a possibilidade de participar de decisões éticas complexas. Citamos a título de exemplo, a decisão de encaminhar um paciente para o hospital por exaustão do cuidador mesmo quando a sua vontade era morrer em casa. Leva-nos a refletir o quão imperioso é a necessidade de uma mobilização, capacitação e sensibilização social para importância do cuidar e do acompanhamento no final de vida em casa. Faz-nos questionar não só ao nível da nossa dimensão profissional, como também, inevitavelmente, ao nível da nossa dimensão pessoal. A formação de mais cuidadores voluntários em cuidados paliativos, doulas do fim de vida e grupos de voluntários altruístas poderá ser o futuro.

Profissionalmente, este estágio ampliou o nosso conhecimento técnico, por exemplo na sedação dos doentes bem como a nossa compreensão sobre a importância de uma prática interdisciplinar efetiva, de forma integrada e colaborativa, combinando os conhecimentos na abordagem do doente de maneira holística. Assistiu-se a uma prática na troca contínua de informações, ideias e técnicas entre os profissionais, resultando em um trabalho conjunto mais coeso e integrado.

Em termos pessoais, o estágio foi igualmente transformador, permitindo-nos desenvolver estratégias de autocuidado, essenciais para sustentar uma carreira longa e gratificante na área de CP. Fizeram parte dessas estratégias, sessões de *debriefing*

onde foram partilhadas experiências após situações que foram impactantes para as equipas, elaboramos um diário reflexivo onde foram registadas as experiências do dia, especialmente sobre eventos desafiadores, tendo sido um auxílio na organização de pensamentos e sentimentos. Também foi explorada a utilização de plataformas para o planeamento do autocuidado.

Em suma, esta experiência não apenas fortaleceu a nossa aptidão para prestar cuidados de alta qualidade, preconizados no plano para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, eixo - III, mas também reafirmou o nosso compromisso com a dignidade e o respeito na fase final da vida dos doentes (CNCP, 2023).

Um dos aspetos mais reveladores desta experiência foi observar como os diferentes atores interagem nos CP. Desde médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e conselheiros espirituais, todos desempenham papéis essenciais para garantir que as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes sejam atendidas de forma abrangente e compassiva.

O que mais nos impressionou, de maneira profunda e impactante, foi a presença constante e compassiva dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, durante os momentos finais de vida dos pacientes. Num momento tão delicado e carregado de emoções, a dedicação e o cuidado destes profissionais emergiram como uma fonte inestimável de conforto e dignidade.

A habilidade dos enfermeiros de estabelecerem uma conexão humana genuína num período tão vulnerável foi algo que observamos.

Testemunhar esses profissionais em ação é um testemunho da importância do cuidado compassivo na prática clínica. A forma como eles se dedicam a assegurar que cada paciente tenha uma passagem digna e serena, deixa uma marca indelével na memória de todos os envolvidos. É um trabalho que exige não apenas competência técnica, mas também uma resiliência emocional extraordinária.

Em suma, a presença dos enfermeiros no final da vida dos pacientes é um aspeto profundamente tocante e inspirador da prática de cuidados de saúde. A importância de estar presente, de uma escuta empática e atenta, oferecendo um cuidado verdadeiramente compassivo, que atende às necessidades mais profundas dos pacientes e das suas famílias, garantindo que ninguém enfrente os seus últimos momentos sozinho é para nós um indicador de cuidados de enfermagem de qualidade – excelência dos cuidados de fim de vida.

3. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Tendo como ponto de partida o diagnóstico de necessidades efetuado, e cumprindo uma exigência académica, decidimos como referido anteriormente escolher dois campos de estágio distintos: a ECSCPPOc e a UCCP do Hospital da Luz de Lisboa.

Fazendo uma retrospectiva, podemos salientar que aquilo que mais nos impressionou como alavanca para uma comunicação eficaz e pró-ativa na ECSCPPOc foi o tempo que a equipa dedicava a discutir o plano de cuidados individualizado de cada doente após cada avaliação domiciliária. Além disso, ficou evidente a resiliência/flexibilidade da equipa em ajustar o plano às dificuldades que, muitas vezes, iam surgindo, como por exemplo, constrangimentos na estrutura arquitetónica/logística dos próprios domicílios e a escassez de transporte de que dispunha. De salientar também, a existência de um espaço semanal de encontro coletivo para a discussão intra e interdisciplinar das dificuldades, discutindo estratégias para as colmatar, e ainda, a reflexão constante sobre as práticas adotadas, avaliando o impacto que as mesmas tinham, quer no paciente/família, quer na própria equipa. Em suma, uma atitude de comunicação permanente.

Na mesma ótica retrospectiva, e no que à UCCP do Hospital da Luz de Lisboa diz respeito no campo da comunicação eficiente, foi interessante perceber que apesar de os profissionais serem na sua maioria jovens em idade, todos detinham formação pós-graduada na área dos CP. Todos pareciam deter e praticar competências comunicacionais de excelência: demonstravam um perfil encorajador, comportamentos comunicacionais como o incentivo, a compreensão e o feedback positivo, e ainda, tinham a mestria de ajustar as expectativas do doente e do familiar sempre que necessário. Nesta experiência de estágio foi possível observar o papel do enfermeiro e da sua presença nas últimas horas ou dias de vida, não evitando esse momento, pelo contrário, estando presente, com uma comunicação, atitude e postura empática, compassiva e ativa. De realçar, que esta forma de trabalhar focada na comunicação era alicerçada em práticas substanciais como: (1) a presença permanente da figura da diretora médica e do enfermeiro gestor no apoio diário no

crescimento da equipa; (2) a reunião semanal (*Journal Club*: um espaço para a discussão de casos clínicos e/ou discussão de artigos científicos recentemente publicados), onde se incentivava a otimização e a rentabilização das práticas; (3) e a utilização de uma ferramenta padronizada na transmissão de informação dos pacientes internados, através do método “ISBAR”¹, privilegiando a sua segurança na transição de cuidados (DGS, 2017).

Em contextos diferentes, mas com a finalidade convergente de comunicar assertivamente com o paciente/família em CP, estas duas equipas demonstram que a comunicação é um dos pilares fundamentais na prestação de cuidados de excelência. Daí que, seja nossa intenção, aprofundar os nossos conhecimentos sobre como treinar competências de comunicação da equipa de enfermagem na prática de CP.

3.1 – Treino de competências comunicacionais

Os profissionais de CP estão frequentemente expostos a questões existenciais, desafios psicológicos e sofrimento emocional que surgem nos doentes que enfrentam o fim de vida (Sinclair, 2011). Neste sentido, enfrentar o fim de vida exige um vasto leque de competências e capacidades humanas para enfrentar a mortalidade e crenças, atitudes e recursos associados (Schmidt-RioValle et al., 2012).

Podemos afirmar que as habilidades de comunicação em cuidados CP são fundamentais para fornecer cuidados holísticos ao paciente. Sendo os enfermeiros os profissionais de saúde que estão mais tempo na exposição direta com os pacientes, revela-se essencial que desenvolvam competências de comunicação. As experiências de aprendizagem baseadas na simulação podem ser usadas para complementar o ensino didático e as experiências clínicas para desenvolverem as habilidades de comunicação necessárias (Smith et al., 2018).

¹ ISBAR – Identify, Situation, Background, Assessement, Recommendations

A comunicação eficaz é uma competência técnica em saúde que se deve estudar, praticar e aperfeiçoar. Em contexto de CP, a comunicação serve para aferir e discutir questões com os doentes paliativos sobre a severidade e a evolução da doença, diferentes opções de tratamento, a tomada de decisões e para fazer planos avançados de cuidados (Bernacki & Block, 2014).

Perante este quadro de intenções e objetivos inerentes aos CP, e de acordo com Anderson et al. (2019), comunicar de forma eficaz e assegurar que os doentes tenham uma “boa morte” requer habilidades específicas e um profundo entendimento da situação dos pacientes e das suas famílias. Para tal, é necessário oferecer formação para ajudar os profissionais de saúde a aplicar na prática as diretrizes de comunicação, considerando suas próprias necessidades emocionais.

Algumas premissas a que temos de atender na comunicação são a empatia e a escuta ativa; a comunicação clara e sensível; a informação adequada e transparente; o apoio à tomada de decisão; o controlo de sintomas e conforto; o suporte emocional e psicológico; o autocuidado, recursos e formação.

Norman et al. (2023) descrevem a empatia como uma estratégia promovida pela comunicação não violenta. Este método de comunicação visa aumentar a consciência sobre a forma como são expressos pensamentos e emoções, promovendo o autoconhecimento através de uma reflexão sobre a comunicação tanto com o mundo interno quanto externo. “A empatia requer uma conexão a partir do coração, no afeto, não no pensamento ou na narrativa”.

Nunes et al. (2018) refere que comunicação em CP sendo entendida como um meio e não como um fim em si mesmo, pode ser usada de forma benéfica ou não - maleficiente como um dos pilares da intervenção com doentes em fim de vida. Para que seja uma verdadeira relação terapêutica, deve assentar pelo menos em atitudes genuínas de congruência e aceitação incondicional. Sem este tipo de atitude e, sobretudo, com as contrárias, as melhores competências de comunicação podem-se converter em ferramentas manipuladoras ou numa relação instrumental.

Citando Caldeira (2024), “se as palavras viessem em ampolas não as abriríamos sem ler as suas especificações e verificar se estavam indicadas para aquele doente”

Assim, todos os profissionais que intervêm com doentes em situação de fim de vida, e com os seus familiares, têm a obrigação ética de se formarem e utilizarem estratégias de comunicação adequadas que permitam não só mais bem-estar, mas algo mais básico e fundamental, como é a redução ou eliminação do mal-estar inerente a esta condição (Nunes et al., 2018).

A forma de ensinar comunicação é discutível. Muitos peritos partilham a convicção de que as competências comunicacionais não são inatas e podem ser aprendidas com treino sistemático.

Existe uma vasta literatura e.g. (Chan et al., 2019; Ryan et al., 2022; Smith et al., 2018) sobre este assunto, especialmente no que diz respeito à existência de protocolos específicos. É importante destacar que os protocolos podem ser considerados meramente instrumentais, uma vez que há um conjunto de competências que precisam ser desenvolvidas, como, por exemplo, o treino da presença.

Para Oliver et al. (2020), citando a presença significa que o terapeuta se envolve completamente no encontro, estando totalmente presente de maneira física, emocional, cognitiva, relacional e espiritual. É um momento que está ligado ao sofrimento do paciente, cuidando sem fugir, recebendo este último o que lhe é dado nesse momento, sentindo-se ligado ao outro através de um espaço de segurança e confiança.

A presença está ligada à capacidade de empatia e compaixão, por isso é crucial para o profissional desenvolver o seu equilíbrio emocional. Quando essa conexão de confiança e segurança é estabelecida entre o profissional e o paciente, a presença é promovida.

Os programas de treino também devem enfatizar o autocuidado para profissionais de saúde para evitar o esgotamento e a fadiga por compaixão.

Segundo CNCP (2023), numa revisão sistemática da literatura, enfermeiros que lidam frequentemente com pacientes enfrentando o fim da vida podem desenvolver fadiga por compaixão. A realização de medidas fúteis e desproporcionadas pode gerar inquietações morais nos profissionais de saúde, que muitas vezes se sentem invalidados diante de decisões ainda predominantemente médicas. As principais estratégias de *coping* adotadas pelos profissionais com resultados significativos foram o *debriefing*, técnicas integrativas como meditação, momentos de descontração em grupo e apoio mútuo entre colegas, para além de uma liderança que promova um ambiente construtivo.

Num estudo Nascimento et al. (2020) concluem que os enfermeiros beneficiam positivamente da intervenção com meditação *mindfulness*, demonstrando redução significativa nos níveis de stresse, ansiedade e depressão.

É crucial que os profissionais mantenham o seu bem-estar emocional para fornecer o suporte ideal aos pacientes e familiares (Clinic, s.d.). Para isso é essencial praticar a presença, o autoconhecimento e os valores pessoais para aqueles que lidam diariamente com o sofrimento, sendo fundamental o autocuidado. Citando Oliver et al. (2020) “o autocuidado deixa de ser ‘algo’ a fazer quando se sai do trabalho e passa a ser uma forma de ser, de estar e de viver” (pag 73).

A literatura refere que o autocuidado e a empatia são conceitos inter-relacionados que, juntos, promovem o bem-estar emocional e psicológico. Ambos são fundamentais para o desenvolvimento pessoal e para a manutenção de relações saudáveis e equilibradas.

Os mesmos autores referem a empatia como uma capacidade geral para se gerir com os estados emocionais dos demais, sendo esses positivos ou negativos. Como já aludido, a empatia promove uma comunicação mais eficaz, pois permite que as pessoas se sintam ouvidas e compreendidas (Oliver et al., 2020).

Os autores afirmam também que os profissionais devem elaborar estratégias para fortalecer a sua capacidade de enfrentamento diante da morte, permitindo que durante a “presença” transmitam serenidade, confiança e paz interior que são percebidas pelo paciente, fazendo com que se sinta compreendido e não julgado. A relação terapêutica é estabelecida e potenciada pela presença do profissional.

Posteriormente, os mesmos autores, Oliver et al. (2020), mencionam que a ausência de formação em gestão emocional e autocuidado entre os profissionais de saúde resultou num aumento significativo dos casos de burnout e problemas de saúde mental. Estes profissionais trabalham sem recursos específicos para lidar com estas situações, o que tem gerado um impacto económico notável devido ao aumento do absentismo laboral e à sobrecarga do sistema de saúde.

Referem ainda que o autocuidado é essencial para desenvolver resiliência e evitar o esgotamento, ajudando os profissionais a manter a sua própria saúde e bem-estar, enquanto apoiam os outros em funções profissionais ou sociais que envolvem lidar com a morte.

Para Kabat-Zinn (s.d.), criador do programa de Redução de Stresse Baseada em *Mindfulness*, o autocuidado deve ser uma prática contínua e integrada no nosso dia-a-dia. O autor enfatiza que a atenção plena (*mindfulness*) deve ser incorporada em todas as atividades diárias para promover um bem-estar geral e constante.

Para Novack et al (1997) e Cole (1997), citado por Benito (2019), há um consenso generalizado de que, além da formação avançada em gestão emocional, o desenvolvimento da autoconsciência entre os profissionais de saúde, seja por meio da meditação ou práticas espirituais, está correlacionado com uma melhor qualidade de vida e um aumento na satisfação profissional, promovendo uma maior alegria no ato de cuidar.

Assim, é importante que os profissionais desenvolvam e aprimorem a empatia através de diversas práticas, como a escuta ativa, a autocompaixão, a exposição a diferentes perspetivas e o *mindfulness*. Assim, **escuta ativa** - envolver-se

verdadeiramente na conversa, prestando atenção plena ao que o outro está a dizer sem interrupções; **autocompaixão** - ser compassivo consigo mesmo ajuda a ser mais compassivo com os outros; **exposição a diferentes perspectivas** – a leitura de livros, assistir a filmes e participar de atividades que nos expõem a experiências e culturas diversas pode ampliar a nossa compreensão e empatia; **mindfulness**: práticas de atenção plena ajudam a aumentar a consciência das próprias emoções e das emoções dos outros.

Relativamente à autoconsciência, esta deve ser ensinada com o objetivo de nos permitir uma melhor gestão das emoções, portanto, maior equilíbrio emocional. Diversos autores (e.g., (Amestoy, 2020; Sanso et al., 2015) referem que para desenvolver a inteligência emocional é necessário implementar programas de aprendizagem social e emocional. Estes programas podem ajudar os enfermeiros a adquirir conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias para compreender e gerir as suas emoções, além de alcançar objetivos positivos. Afirmam ainda que a autoconsciência e o autocuidado predizem de forma positiva a competência de enfrentamento dos profissionais para lidar com a morte.

Para Wiseman (2016), as pessoas que trabalham no sistema de saúde têm a responsabilidade de entender o impacto profundo que as suas interações com os pacientes podem ter. Ao fazer isso, é provável que eles ganhem maior satisfação com o seu trabalho.

Citando o Chochinov (2024) é necessário “expandir a mentalidade dos profissionais”. Desafia os profissionais de CP a garantir que, na sua prática clínica diária, as suas ações estejam sempre focadas em transmitir ao paciente “*intensive care – they matters*”.

Analisando o descrito até ao momento e após este percurso formativo em CP, enfrentamos o desafio de exercer uma liderança eficaz e compassiva. Isso incluiu partilhar as nossas experiências, conhecimentos especializados e *insights*, além de fornecer orientação e suporte às equipas com quem contactámos em questões clínicas, éticas e emocionais. Esperámos ter adquirido competências para transmitir uma liderança inspiradora, motivando as equipas para a formação e desenvolvimento

do treino de competências de comunicação, que foi desde o início o nosso compromisso.

Como refere Silva et al. (2022), as equipas multidisciplinares de saúde em CP enfrentam diversos desafios na atuação profissional. A falta de protocolos padronizados e direcionados às necessidades dos pacientes em CP, o défice na formação académica, a sobrecarga emocional, e a abordagem insuficiente sobre questões relacionadas aos CP nos códigos de ética profissionais, são alguns dos fatores que impactam a qualidade da assistência oferecida.

Para Fazolino et al. (2022), a morte é uma questão de grande relevância para os profissionais de saúde, pois ao lidar adequadamente com essa experiência, podem proporcionar cuidados mais adequados aos pacientes. É fundamental que desenvolvam tanto habilidades de controlo sintomático, quanto habilidades empáticas e emocionais para lidar com pacientes em risco de morte, reduzindo assim a intensidade dos seus próprios medos. Os dados do seu estudo quase experimental sugerem que a psico educação proposta a um grupo de profissionais na área da oncologia teve impacto na promoção da redução do medo da morte.

Sabemos que uma equipa com pouca experiência em CP enfrenta desafios únicos, mas também possui potencialidades que podem ser desenvolvidas com o suporte adequado.

Equipas com pouca experiência geralmente são mais recetivas a novas aprendizagens e a adotar novas práticas para melhorar as suas habilidades. Lencioni (2002) argumenta que equipas mais novas e inexperientes frequentemente mostram uma maior disposição para aprender e implementar novas metodologias e práticas, uma vez que estão menos presas a antigos hábitos e preconceitos. A promoção da autoconsciência sobre crenças, valores e preconceitos é fulcral para que o processo cuidativo seja positivo permitindo que os novos profissionais sejam mais inovadores e flexíveis na abordagem aos cuidados. Por outro lado, as necessidades são muitas, uma vez que se encontram numa fase inicial do conhecimento científico, para além

de que, emocionalmente impreparados para tratar de pacientes que não têm cura e que estão na sua fase final de vida.

Neste sentido, a existência de programas de treino robustos é essencial para desenvolver as competências clínicas e emocionais necessárias em CP. Isso inclui educação sobre gestão de sintomas, comunicação eficaz e cuidados centrados no paciente, como já mencionado.

O impacto significativo da experiência de observar os enfermeiros junto dos doentes durante o fim de vida, leva-nos a refletir que o treino deverá começar pelo desenvolvimento das competências de autoconhecimento da equipa, e como defendido por vários autores (Knudsen et al., 2020; Lai et al., 2024), pela garantia do acesso a recursos e ferramentas adequados.

Neste âmbito, foram planeadas algumas estratégias para desenvolver o autoconhecimento da equipa:

- **Sessões de reflexão e *debriefing*** - implementar sessões regulares de reflexão e *debriefing* onde a equipa pode discutir casos, partilhar experiências e refletir sobre as suas emoções, crenças, valores e reações;
- **Autoavaliação e *feedback*** – para além da autoavaliação institucional que já se realiza, deverão ser proporcionados outros momentos para fornecimento de *feedback* construtivo contínuo, promovendo a autoconsciência e identificando áreas de melhoria;
- **Workshops de autocuidado e *mindfulness*** - na planificação anual da formação em serviço, contemplar *workshops* sobre técnicas de autocuidado, *mindfulness* e gestão do stresse para ajudar os profissionais a manterem a saúde mental e emocional. Sugerir à equipa a frequência de formações fora da instituição (FMUP, Associação AMARA, Associação Compassio, entre outros...), inclusive com bolsa de formação atribuída pela Associação De Medicina Interna do Porto, por exemplo;

- **Ferramentas de avaliação pessoal** – utilizar ferramentas de avaliação pessoal, que permitam uma autorreflexão, como um “diário de bordo”, *Journal Link*, para ajudar os profissionais a compreenderem melhor as suas próprias forças e áreas de desenvolvimento;
- **Mentoria e apoio individualizado** – oferecer mentoria personalizada que aborde não só as habilidades clínicas, mas também o crescimento pessoal e profissional, destacando a importância de criar um plano individual com estratégias eficazes de autocuidado.

De acordo com um estudo nacional realizado com enfermeiros e médicos de CP na Austrália, todos os participantes que utilizaram um plano de autocuidado personalizado – (Australia, 2020) - consideraram essa estratégia eficaz. Além disso, o planeamento do autocuidado pode contribuir para alcançar uma sensação de harmonia entre trabalho e vida pessoal. A harmonia entre trabalho e vida pessoal refere-se à ideia de uma harmonia relativa, (em vez de "equilíbrio"), entre as esferas profissional e pessoal.

Ao abordar esses desafios, explorar as potencialidades e atender às necessidades específicas de uma equipa inexperiente, no nosso papel enquanto EG, pretendemos ajudar a desenvolver equipas simultaneamente resilientes, competentes e compassivas em CP.

Para Barnett et al. (2019), apesar dos gestores não poderem diretamente proporcionar um sentido de significado na vida dos enfermeiros de CP, eles podem ajudar esses profissionais a encontrar ou manter esse significado, promovendo políticas que permitam a participação em atividades pessoais, culturais ou religiosas significativas. Além disso, os gestores podem conectar os enfermeiros a recursos como mentores, conselheiros ou capelães, para auxiliá-los a lidar com as dificuldades existenciais inerentes ao cuidado no final da vida.

Em resumo, EG com experiência em CP pode desempenhar um papel fundamental no apoio e no desenvolvimento da sua equipa, ajudando-a a enfrentar os desafios e a aproveitar as potencialidades deste campo tão importante e desafiador. O treino do autoconhecimento da equipa é essencial para promover o bem-estar pessoal e profissional, bem como a prestação de cuidados de alta qualidade aos pacientes e suas famílias.

4. CONCLUSÃO

Ao concluir este trabalho, podemos referir que a sua elaboração constituiu um complemento essencial para a nossa prática profissional, pois permitiu trabalhar um aspeto que deve estar sempre presente na prática dos profissionais de saúde: a autorreflexão. É através dela que se toma consciência da nossa progressão e do que ainda falta aperfeiçoar.

Assim, afirmamos que o mesmo não se fica por aqui. Pelo contrário, é uma porta aberta para todos os enfermeiros que trabalham com doentes em CP e que queiram prestar-lhes cada vez mais cuidados individualizados baseados no que de melhor a ciência produz, operacionalizando e quantificando o trabalho por nós desenvolvido no dia-a-dia em contexto comunitário e hospitalar. O presente trabalho será igualmente de extrema utilidade para a gestão do autocuidado destes profissionais que enfrentam diariamente situações emocionalmente desafiadoras e complexas.

Obviamente, que todo este processo se tornou mais gratificante e rico dada a panóplia de conhecimentos adquiridos e explorados ao longo do Mestrado, o que faz de nós profissionais mais capazes e preparados para cuidar destas pessoas, de forma a proporcionar-lhes melhor qualidade de vida. Sem dúvida também, que o estágio nos permitiu mobilizar e otimizar os conhecimentos adquiridos em contexto de sala de aula, o que se tornou, portanto, tudo em conjunto, numa aprendizagem multifacetada e dinâmica.

Consideramos que o objetivo a que nos propusemos foi atingido, e que até superamos as nossas próprias expectativas, pois conseguimos de uma forma para nós aprazível, dar resposta ao desafio colocado no início deste Curso.

REFERÊNCIAS

- Abejas, A. G.; & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos* (LIDEL, Ed.). ISBN: 978-989-752-637-4.
- Amestoy, S. (2020). Inteligência emocional: habilidade relacional para o enfermeiro-líder na linha de frente contra o novo Coronavírus. *Journal of Nursing and Health*, 10(4). <https://doi.org/10.15210/jonah.v10i4.18993>
- Anderson, R.; Bloch, S.; Armstrong, M.; Stone, P.; & Low, J. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, 33(8). <https://doi.org/10.1177/026921631985>
- Andrade, C.; Costa, S.; & Lopes, M. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciênc. saúde coletiva*, 18(9). <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
- Anjos, M. F. (2006). A Vulnerabilidade Como Parceira da Autonomia. *Rev Bras Bioética*, 2(2). <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7967/6539>
- Lei n.º 48/90, (1990). <https://dre.pt/application/conteudo/574127>
- Araújo, M. M. T. d.; & Silva, m. J. P. d. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev. esc. enferm. USP*, 41(4). <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>
- Australia, P. C. (2020). *Self-Care Matters*. Retrieved 15/03/2024 from <https://palliativecare.org.au/resource/resources-self-care-matters/>
- Barbosa, A.; Pina, P. R.; Tavares, F.; & Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. AIDFM. ISBN: 9789729349379.

- Barnett, M. D.; Moore, J. M.; & Garza, C. J. (2019). Meaning in life and self-esteem help hospice nurses withstand prolonged exposure to death. *Journal of Nursing Management*, 27(4), 775-780. <https://doi.org/10.1111/jonm.12737>
- Bassett, L.; Bingley, A.; & Brearley, S. (2017). Silence as an element of care: A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings. *Palliative Medicine*, 32(1). <https://doi.org/10.1177/0269216317722444>
- Benito, E. (2019). Cuidarnos para poder cuidar, y acompañar el proceso de morir. In. <https://www.researchgate.net/publication/330578384>
- Bernacki, R. E.; & Block, S. D. (2014). Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Internal Medicine* 174(12), 1994-2003. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
- Bernardino, E. (2018). *Satisfação Profissional dos Enfermeiros em Portugal*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9946/satisfa%C3%A7%C3%A3o-profissional-dos-enfermeiros-em-portugal-2018.pdf>
- Brito-Pons, G.; & Librada-Flores, S. (2018). Compassion in palliative care: a review. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(4), 472-479. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000393>
- Brown, B. (2010). *The power of vulnerability*. Retrieved 27/02/2024 from https://www.ted.com/talks/brene_brown_the_power_of_vulnerability?subtitle=e
- Caldeira, S. (2024). *Curso Internacional Avançado em CP - 5ª edição*
- Campos, A. (2023). *O que são as unidades locais de saúde e o que vai mudar em 2024?* Retrieved 05/03/2024 from <https://www.publico.pt/2023/08/31/sociedade/noticia/sao-unidades-locais-saude-vai-mudar-2024-2061740>
- Chan, C. W. H.; Ng, N. H. Y.; Chan, H. Y. L.; Wong, M. M. H.; & Chow, K. M. (2019). A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training

programs. *BMC Health Serv Res*, 19(1), 362. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4192-0>

Chochinov. (2024). *Curso Internacional Avançado em CP*. 5ª edição

Clinic, C. (s.d.). *R.E.D.E. to Communicate*. Retrieved 24/02/2024 from <https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience/depts/experience-partners/licensed-programs/rede-to-communicate>

CNCP. (2023). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental: Biénio 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

Coelho, L. R. P.; Marcatti, B. M.; Cazzoletti, G.; Rodrigues, L. A. P.; Cardoso, N. K.; Rosa Junior, S. P.; Goulart, L. M. S.; & Pinto, I. R. (2023). Cuidados paliativos: uma abordagem holística no tratamento de pacientes em fase terminal. *Brazilian Journal of Development*, 9(9), 26379-26388. <https://doi.org/10.34117/bjdv9n9-053>

Condeço, L. (2023). *Compaixão, Um dos Pilares da Enfermagem*. *Servir*(Ed. Esp. 1). <https://doi.org/10.48492>

DE|SNS; & CNCP. (2024). *Unidades Locais de Saúde - Serviços Integrados de Cuidados Paliativos* <https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/SICP-nas-ULS-Revisao-Final-DESNS.pdf>

Norma n.º 001/2017, (2017). <https://normas.dgs.min-saude.pt/2017/02/08/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude/>

Donabedian, A. (2002). *An introduction to quality assurance in health care*. Oxford University Press. ISBN: 0-19-515809-1.

Fazolino, N.; Gotti, E.; Oliveira, E.; & Argondizzi, J. (2022). Psicoeducação Sobre a Morte com Profissionais da Saúde de um Ambulatório de Oncologia: Estudo Quase-Experimental. *Perspectivas em Análise do Comportamento*, 13(2), 266-287. <https://doi.org/10.18761/PAC5a6a56a>

- Goleman, D. (2010). *Inteligência Emocional*. Temas e Debates. ISBN: 9789896440909.
- Hora, M. F. T.; Lima, L. B. A. d.; Bispo, L. D. G.; & Oliveira, A. S. d. B. (2024). O Ensino sobre Cuidados Paliativos para o Desenvolvimento de Habilidades Emocionais nos Estudantes de Medicina. . *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(2), 969-983. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n2p969-983>
- Jamterud, M. S. (2022). Acknowledging vulnerability in ethics of palliative care - A feminist ethics approach. *Nurs Ethics*, 29(4), 952-961. <https://doi.org/10.1177/09697330211072361>
- Junior, S. S. d. S. (2022). *A motivação na prática do enfermeiro gestor: Um contributo para o comprometimento organizacional* Biblioteca Virtual em Saúde. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1366964>
- Kabat-Zinn, J. (s.d.). *Jon Kabat-Zinn Teaches Mindfulness and Meditation*. Retrieved 26/03/2024 from https://www.masterclass.com/classes/jon-kabat-zinn-teaches-mindfulness-and-meditation?campaignid=20636003278&adgroupid=152753104285&adid=676488322751&utm_term=jon%20kabat%20zinn%20mbsr&utm_campaign=%5BM%C%5D+%7C+Search+%7C+NonBrand+%7C+Consolidated+Instru
- Kano, M.; Jaffe, S. A.; Rieder, S.; Kosich, M.; Guest, D. D.; Burgess, E.; Hurwitz, A.; Pankratz, V. S.; Rutledge, T. L.; Dayao, Z.; & Myaskovsky, L. (2022). Improving Sexual and Gender Minority Cancer Care: Patient and Caregiver Perspectives From a Multi-Methods Pilot Study. *Front Oncol*, 12, 833195. <https://doi.org/10.3389/fonc.2022.833195>
- Knudsen, R. K.; Gregersen, T.; Ammentorp, J.; Tousig, C. G.; & Timmermann, C. (2020). Experiências dos profissionais de saúde de usar o treinamento de atenção plena em um departamento de cardiologia - um estudo qualitativo. . *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 892-900. <https://doi.org/10.1111/scs.12906>

- Lai, W.-T.; Hsu, M.-T.; Chou, W.-R.; & Lee, P.-Y. (2024). The Lived Experiences of Palliative Care Professionals in Cultivating Mindfulness: A Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/08980101241251508>
- Laranjeira, C.; & Querido, A. (2023). An in-depth introduction to arts-based spiritual healthcare: Creatively seeking and expressing purpose and meaning. *Front Psychol*, 14, 1132584. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1132584>
- Lencioni, P. (2002). *The Five Dysfunctions of a Team : A Leadership Fable*. Jossey-Bass Inc. ISBN: 978-0787960759.
- Luz, H. d. (2022). *Unidade pioneira: 15 anos de Cuidados Paliativos no Hospital da Luz*. Retrieved 19/04/2024 from <https://www.hospitaldaluz.pt/pt/comunicacao/noticias/15-anos-cuidados-paliativos-hl-lisboa>)
- Macedo, J. C.; & Malheiro, R. M. (2000). A Emergência do Modelo Holístico nos Cuidados aos Moribundos. *Boletim do Hospital de São Marcos*, XVI, 55-58. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/63377/1/A%20Emergência%20do%20Modelo%20Holístico%20nos%20Cuidados%20aos%20Moribundos%20BHSM.pdf>
- Nascimento, F.; Santos, N.; Cavalcante, A.; Costa, J.; Batista, E.; Santos, T.; Silva, N.; & Silva, G. (2020). Fadiga por compaixão e burnout em profissionais de cuidados em saúde: uma revisão narrativa sobre suas similaridades, diferenças e implicações clínicas. *Observatório de Economía Latinoamericana*, 22(1), 1727-1752. <https://doi.org/10.55905/oelv22n1-092>
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os Melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. ISBN: 9789899004597.
- Norman, A.; Uehara, B.; & Morgado, T. (2023). Empatia (Parte II): Contribuições da Comunicação Não Violenta Para a Prática Clínica *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 18(45). [https://doi.org/10.5712/rbmfc18\(45\)3548](https://doi.org/10.5712/rbmfc18(45)3548)

- Nunes, L. (2018). *Ética Em Cuidados Paliativos: Limites Ao Investimento Curativo*. . https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/54
- Nunes, R. (2016). *Diretivas Antecipadas De Vontade – Concelho Federal De Medicina/ – Brasília*. . CFM/FMUP. ISBN: 978-85-87077-44-8. https://sbqq.org.br/wp-content/uploads/2017/01/diretivas_antecipadas_de_vontade_-_rui_nunes.pdf
- Nunes, R.; Rego, F.; & Rego, G. (2018). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados*. Almedina. ISBN: 9789724074849.
- OE. (2001). *Padrões de Qalidade dos Cuidados de Enfermagem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- OE. (2006). *Investigação em Enfermagem - Tomada de Posição*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/Tomad aPosicao_26Abr2006.pdf
- OE. (2007). *Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RM DE_Indicadores-VFOut2007.pdf
- Regulamento n.º 168/2011, (2011). https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE /Regulamento%20168-2011_IndividualizacaoEspecialidades.pdf
- Regulamento n.º 101/2015, (2015a). https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE /Regulamento_101_2015_PerfilCompetenciasEnfermeiroGestor.pdf
- Regulamento n.º 188/2015, (2015b). https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE /Regulamento_188_2015_Competencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf

Regulamento nº. 429/2018, (2018). <https://dre.pt/application/conteudo/115698617>

Regulamento n.º 140/2019, (2019).
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Oliveira, F. (2022). *O Papel do Enfermeiro Gestor na Melhoria da Qualidade e Segurança do Doente*
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/43412/1/Relatório%20de%20Estágio_Fátima%20Oliveira.pdf

Oliver, E. B.; Rivera, P. R.; Monje, J. P. Y.; & Specos, M. (2020). Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apuntes de Bioética*, 3(1), 72-88.
<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/8/Presencia,%20autoconciencia%20y%20autocuidado%20de%20los%20profesionales%20que%20trabajan%20con%20el%20sufrimiento.pdf>

Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa, (2013).
https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2017/09/Medicina_Paliativa_Doc_Regulamentar.pdf

OMS. (2020). *Cuidados Paliativos*. Retrieved 05/03/2024 from
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

OMS. (2023). *Cobertura Universal de Saúde (CUS)*. Retrieved 02/04/2024 from
[https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/universal-health-coverage-(uhc))

ONU. (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*.
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf

Pereira, N. M. D.; & Moreira, V. (2015). Avaliação de Desempenho dos Profissionais de Enfermagem: Percepção de Justiça dos Avaliados. *Pensar Enfermagem*, 19(2).

- Petrova, I. L.; & Albdrane, M. (2020). Human Resource Management and Corporate Culture in Small Enterprises: Case of Ukraine. *Business Inform*, 6(509), 304-312. <https://doi.org/10.32983/2222-4459-2020-6-304-312>
- Pinto, C. T.; Veiga, F.; Guedes, L. U.; Pinto, S.; & Nunes, R. (2023). Models of spiritual intelligence interventions: A scoping review. *Nurse Educ Pract*, 73, 103829. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2023.103829>
- Plessis, E. d. (2016). Presence as a Personal Project in Palliative Care: Transcending Personality. *Nursing and Palliative Care*, 2(1), 1-2. <https://doi.org/10.15761/NPC.1000137>
- Radbruch, L.; De Lima, L.; Knaul, F.; Wenk, R.; Ali, Z.; & Bhatnagh. (2020). *Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition*. *J Pain Symptom Manage*. . <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>
- Rodrigues, M.; Gaspar, F.; & Lucas, P. (2022). A Satisfação Profissional dos Enfermeiros em Contexto Hospitalar. *New Trends in Qualitative Research*, 13. <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e650>
- Ryan, R. E.; Connolly, M.; Bradford, N. K.; Henderson, S.; Herbert, A.; Schonfeld, L.; Young, J.; Bothroyd, J. I.; & Henderson, A. (2022, Jul 8). Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database Syst Rev*, 7(7), CD013116. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013116.pub2>
- Sá, A. I. G. d. (2014). *Satisfação Profissional Dos Enfermeiros Do ACES*. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9468/1/Teste_Dezembro.pdf
- Sahlollbey, N.; Lee, C. K. S.; Shirin, A.; & Joseph, P. (2020). The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *Eur J Heart Fail*, 22(12), 2340-2346. <https://doi.org/10.1002/ejhf.1783>

- Sanchez, E. G. (2020). Humanize Death in a Time of Sanitary Crisis: Accompanied Die, Farewell and Receive Spiritual Care. *Cuad Bioet*, 31(102), 203-222. <https://doi.org/10.30444/CB.62>
- Sanso, N.; Galiana, L.; Oliver, A.; Pascual, A.; Sinclair, S.; & Benito, E. (2015). Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *J Pain Symptom Manage*, 50(2), 200-207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>
- Santos, C. G. C. d.; Junior, R. d. S.; & Zanin, C. R. (2023). Fadiga Por Compaixão E Fatores De Proteção Psicosociais De Profissionais Da Saúde Em Ações Humanitárias. *Psicologia e Saúde em Debate*, 9(2), 107-125. <https://doi.org/10.22289/2446-922x.V9n2a6>
- Schmidt-RioValle, J.; Montoya-Juarez, R.; Campos-Calderon, C. P.; Garcia-Caro, M. P.; Prados-Peña, D.; & Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de formacion en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa*, 19(3), 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.001>
- Silva, R.; Alexandre, M. L.; Vital, F.; Campos, M. d.; & Rua, V. (2023). *Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modelo-organizacional_CP_ULTS- Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf
- Silva, T.; Pedreira, R.; Lima, E.; dos Santos, L.; Reis, T.; Pereira da Rocha, M.; Silvana, S.; Vilela, A.; Boery, R.; & Souza da Silva, R. (2022). Desafios da equipe multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Research Society and Development*, 11, e18511628904. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28904>
- Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association*, 183(2). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3033923/>

- Skedsmo, K.; Nes, A. A. G.; Stenseth, H. V.; Hofso, K.; Larsen, M. H.; Hilderson, D.; Smis, D.; Hagelin, C. L.; Olaussen, C.; Solberg, M. T.; Bingen, H. M.; Olnes, M. A.; & Steindal, S. A. (2023). Simulation-based learning in palliative care in postgraduate nursing education: a scoping review. *BMC Palliat Care*, 22(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01149-w>
- Smith, M. B.; Macieira, T. G. R.; Bumbach, M. D.; Garbutt, S. J.; Citty, S. W.; Stephen, A.; Ansell, M.; Glover, T. L.; & Keenan, G. (2018). The Use of Simulation to Teach Nursing Students and Clinicians Palliative Care and End-of-Life Communication: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*, 35(8), 1140-1154. <https://doi.org/10.1177/1049909118761386>
- Street, A. F.; & Kissane, D. W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care*, 17(2), 93-101. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11477991/>
- Temel JS; Petrillo LA; & JA, G. (2022). Patient-Centered Palliative Care for Patients With Advanced Lung Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 40(6). <https://doi.org/10.1200/JCO.21.01710>.
- Valenti K; Bybee S; Nwakasi C; Kano M; & H., C. (2024). Palliative Care Professionals' Perceptions of Communication With Sexual and Gender Minority Patients. *Am J Hosp Palliat Care. American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 41(7). <https://doi.org/10.1177/10499091231212666>
- Wiseman, H. (2016). *How to uphold patient dignity at the end of life*. Retrieved 29/04/2024 from <https://palliativecare.org.au/story/how-to-uphold-patient-dignity-at-the-end-of-life/>

ANEXOS

Anexo I – Declarações do número total de horas de estágio



ECSCP EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

DECLARAÇÃO

VIMOS PELO PRESENTE CERTIFICAR QUE MANUELA FERNANDO PINTO DUARTE GARCIA, ALUNA DO CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO CUMPRIU ESTÁGIO NA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DO PORTO OCIDENTAL NOS MESES DE JANEIRO E FEVEREIRO DE 2024, CUMPRINDO UM TOTAL DE 300 HORAS.

Inês Brêda
Inês Brêda
Coordenadora ECSCP
da ECSCP Porto Ocidental

Inês Brêda
Coordenadora
da ECSCP POC

Telmo Correia

Telmo Correia
Enfermeiro Responsável
da ECSCP POC

ECSCP POC
Rua de Vila Nova, s/n
4100-503 Porto

ÉTICA | CORTESIA | COOPERAÇÃO | SUSTENTABILIDADE | EFICIÊNCIA



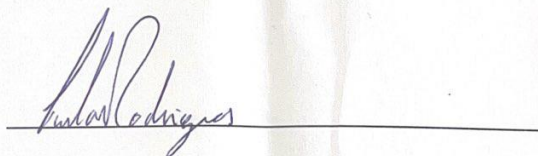
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
Rua de Vila Nova, s/n - piso 0 / sala 10 O 4100-503 Porto
ecscp.portoocidental@arsnorte.min-saude.pt
acesportoocidental.org/pt/ecscp

1 de 1



Lisboa, 23 de fevereiro de 2024

Eu, Carlos Miguel Nunes Rodrigues portador do cartão do cidadão nº 12435152, enquanto enfermeiro responsável da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz Lisboa, declaro para os devidos efeitos que Manuela Fernanda Pinto Duarte Garcia cumpriu 120h de ensino clínico nesta unidade de internamento. O ensino clínico decorreu no período 13/02/2024 a 23/02/2024.



Anexo II – Formação em precauções básicas de controle de infecção

Precauções Básicas de Controlo da Infecção



Logo of SNS (Serviço Nacional de Saúde) and Santo António (Centro Hospitalar e Universitário de Santo António).

January 2024

MANUELA DUARTE