

2º CICLO DE ESTUDOS
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Estágio em Cuidados Paliativos Oncológicos: Papel do Enfermeiro na Comunicação - Barreiras e Fatores Facilitadores

Marta Andreia Alves Guimarães

2023

F
A
C
U
L
D
A
D
E
D
E
M
E
D
I
C
I
N
A

Estágio em Cuidados Paliativos Oncológicos: Papel do Enfermeiro na Comunicação - Barreiras e Fatores Facilitadores

Por Marta Andreia Alves Guimarães

Sob Orientação da Professora Doutora Francisca Rêgo
E Co-Orientação da Mestre Ana Paiva

Porto, 19 de Julho de 2023

AGRADECIMENTOS

É nos momentos de maior exigência e pressão que reparamos que sozinhos seria muito mais difícil, ou até impossível, a concretização daquilo a que nos propusemos. A realização deste percurso foi possível com o acompanhamento de algumas pessoas, a quem deixo um agradecimento com carinho.

À minha família pelas palavras de carinho e incentivo que sempre me transmitiram. Em especial aos meus pais e irmão por toda a motivação, preocupação e compreensão. Por serem a minha âncora, não só neste percurso mas em todos os que a vida me proporciona.

Ao meu namorado pelo apoio e incentivo constante. Por me fazer acreditar que tudo é possível e por ser o meu porto de abrigo.

Aos meus amigos por nunca me terem deixado desistir, pelas palavras certas nos momentos difíceis e pelas gargalhadas de sempre.

À Professora Doutora Francisca Rêgo pela competência, disponibilidade e valiosas sugestões.

Às minhas orientadoras de estágio, Enfermeira Ana Paiva e Enfermeira Cristina Pereira por me acompanharem e transmitirem toda a sua experiência em Cuidados Paliativos. Pelo brio profissional, que me inspirou a ser melhor a cada dia e pela compreensão nos momentos em que parecia impossível gerir todas as tarefas.

Ao serviço de Cuidados Paliativos Piso 2 do IPO Porto que tão bem me receberam e fizeram sentir em casa. Por tudo o que me ensinaram, permitindo-me ser melhor enquanto profissional e pessoa.

A todos os doentes e familiares que me permitiram ser parte da sua história e de alguma forma dar o meu contributo.

Resumo

A comunicação, um dos pilares dos Cuidados Paliativos, é uma ferramenta terapêutica essencial que proporciona ao doente dignidade e autonomia para tomar decisões sobre a sua vida e o seu tratamento, preservando a sua autoestima e contribuindo para a criação de uma relação terapêutica com os profissionais de saúde.

Comunicar a progressão da doença e a impossibilidade de cura tem sido uma das tarefas mais difíceis para os profissionais de saúde, existindo várias barreiras, devido aos conteúdos emocionais desafiadores que apresenta para todos os envolvidos.

Existem fatores facilitadores para minimizar os efeitos nefastos da transmissão de más notícias, mas a resposta de cada pessoa será sempre singular. Apesar de não existirem fórmulas concretas, existem protocolos de transmissão de más notícias que podem servir como documentos orientadores.

Este estágio técnico-científico, em contexto do segundo ano de Mestrado em Cuidados Paliativos, decorreu no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto. Teve como objetivo compreender qual o papel do enfermeiro na comunicação em Cuidados Paliativos, quais os fatores que influenciam a comunicação em Cuidados Paliativos e perceber se a forma como se transmite as más notícias pode influenciar o percurso de doença da pessoa. É focado essencialmente na comunicação, durante o momento de transmissão de más notícias em contexto de Cuidados Paliativos. A recolha de dados foi realizada através de observação aquando dos momentos de transmissão de más notícias.

Foi possível observar que o enfermeiro se assume como um elemento essencial no processo de comunicação com doentes e familiares, nomeadamente na transmissão de más notícias. Isto porque a forma como transmite a informação tem implicações para o doente e para a sua família, podendo interferir e influenciar o pensamento e decisão do doente e família, a adesão terapêutica aos cuidados e o percurso de doença.

Para além disso, a realização deste estágio permitiu a aquisição de experiência na prestação de cuidados de enfermagem em contexto dos Cuidados Paliativos, assim como o desenvolvimento de competências específicas no cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

Palavras-chave: Comunicação; Cuidados Paliativos; Enfermeiro

Abstract

Communication - one of palliative care's cornerstones - is an essential therapeutic tool that provides to the patient dignity and autonomy to take decisions concerning its own life and its treatment, preserving its self-esteem and contributing to the creation of a therapeutic relationship with healthcare professionals.

Communicating the progress of the disease and the impossibility of healing it has been one of the most difficult tasks to healthcare professionals, as a result, several barriers stand between them and the patients, thanks to the challenging emotional aspects faced by everyone involved.

There are many facilitating factors to minimize the nefarious effects of the transmission of bad news, but the reaction of each person will always be unique. Although there is no concrete formulas, there are bad news conveying protocols that can serve as a guiding manual.

This technical-scientific internship, in the context of the second year of a masters degree in palliative care, happened on the palliative care's services at the Portuguese Institute of Oncology in Porto. Its objective was to comprehend what is the role of the nurse in communicating at palliative care, which factors influence communication in palliative care and understanding if the form of conveying bad news has an effect on the course of the disease in the patient. It focuses mainly on communication, namely in the moment of transmitting bad news in palliative care context. The collection of data was made through participated observation methodology at moments where the conveying of bad news was done.

It was possible to observe that the nurse assumes itself as an essential element in the communication process with patients and family, namely on the broadcast of bad news. Because the way that the broadcast of the news is done has implications to the patient and his own family, being able to interfere and influence the family's and patient's thought, therapeutic accession to medical care and the disease evolution.

Furthermore, the fulfillment of this internship allowed for the acquisition of experience in providing nursing care on palliative care context. As well as enabling the development of specific competences in caring for a person with a severe or incurable disease, at an advanced stage, progressive and terminal, as well as attending the person's caregivers/family in all clinical practical contexts. In order to relieve their suffering, maximizing their well-being, comfort and quality of life.

Key-words: Communication; Nurse; Palliative Care.

Índice

Introdução.....	8
1. Enquadramento Teórico	11
1.1. Evolução Histórica dos Cuidados Paliativos	11
1.2. Cuidados Paliativos em Portugal.....	13
1.3. A Comunicação em Cuidados Paliativos	15
1.3.1 Comunicação de Más Notícias.....	19
1.3.2 O Papel do Enfermeiro.....	21
2. Objetivos.....	23
3. Estágio Cuidados Paliativos IPO Porto	24
3.1. Contexto Estágio/Organização do Serviço	24
3.1.1. Internamento.....	25
3.1.2. Equipa Domiciliária	32
3.1.3. Consulta Externa	33
3.1.4. Equipa Intra-Hospitalar	34
3.2. Desenvolvimento de Competências	35
3.2.1. Controlo Sintomático.....	36
3.2.2. Comunicação.....	37
3.2.3. Apoio à Família.....	38
3.2.4. Trabalho em Equipa.....	40
4. O Papel do Enfermeiro na Comunicação em Cuidados Paliativos - Barreiras e Fatores Facilitadores	42
4.1. Contextualização e Objetivos	42
4.2. Metodologia.....	42
4.3. Resultados e Discussão	44
Conclusão.....	55
Bibliografia.....	57
Anexo I - Declaração Comprovativa Realização de Estágio.....	60

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Caracterização da amostra de doentes por género	26
Gráfico 2: Caracterização da amostra de doentes por faixa etária	27
Gráfico 3: Classificação da amostra de doentes por tipo de doença oncológica	28
Gráfico 4: Classificação da amostra de doentes por motivo de Internamento	30

Introdução

O relatório de estágio foi realizado no âmbito do plano de estudos do 2º ano do mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Tem como objetivo descrever e analisar as atividades realizadas assim como as competências desenvolvidas ao longo do período de estágio, que decorreu entre 5 de setembro de 2022 e 28 de fevereiro de 2023, com duração de 405 horas.

As doenças crónicas são uma realidade decorrente dos avanços tecnológicos e científicos da medicina, o que implica maior número de pessoas a viver com os efeitos crónicos e tardios de doença prolongada. Por esse motivo, a morte ocorre muitas vezes mais tarde, frequentemente na sequência de uma doença crónica com um processo evolutivo prolongado, o que requer uma reflexão sobre os cuidados de saúde (1,2).

As pessoas portadoras de doença crónica avançada, progressiva e incurável necessitam de cuidados de saúde que, não tendo em vista a cura, têm como finalidade a manutenção da qualidade de vida, o que passa pela minimização possível do desconforto provocado pelos sintomas que a doença condiciona. É neste contexto que surgem os cuidados paliativos (1,2).

Mais do que a doença que ameaça a vida, os cuidados paliativos têm como foco a pessoa doente, estendendo-se também ao seu núcleo familiar. Objetivam a qualidade de vida, o controlo de sintomas e a prevenção do sofrimento físico, psicossocial, espiritual e emocional (3).

A comunicação, um dos pilares dos Cuidados Paliativos, é uma ferramenta terapêutica essencial que possibilita o respeito pelo princípio da autonomia, a confiança mútua, a segurança e a informação que o doente necessita para ser ajudado e para ajudar-se a si mesmo (1).

A comunicação adequada é essencial para promover bons cuidados paliativos, uma vez que a adesão ao tratamento e a aceitação do diagnóstico, prognóstico e alternativas terapêuticas são influenciadas pela relação estabelecida e pela forma como os profissionais conduzem a comunicação, influenciando assim de modo significativo a boa relação entre a equipa, doente e família (1,3).

Para além disso, comunicar eficazmente é um método fundamental para o cuidado integral e humanizado, visto que assegura ao doente a possibilidade de abordar os seus medos, as suas preocupações e de expressar abertamente os seus sentimentos,

tornando assim possível, para a equipa de saúde, reconhecer e acolher as necessidades do doente, assim como as dos seus familiares (1,4).

Apesar da importância de uma comunicação adequada e eficaz na prestação de cuidados de saúde, em particular nos cuidados paliativos, esta nem sempre é fácil e requer o desenvolvimento de competências específicas (5).

Na fase de transição para os cuidados paliativos, fase essa pautada por inúmeras dúvidas e incertezas, a intervenção do profissional de saúde deve basear-se na necessidade e no desejo de informações por parte dos doentes (2). É uma fase pautada por más notícias, notícias essas que podem ser definidas como algo subjetivo, que depende das características, experiências prévias, meio envolvente e significados que a pessoa atribui às suas vivências. É toda a informação que apresenta um impacto negativo na vida da pessoa que a recebe, contribuindo para alterar as suas expectativas em relação ao futuro (6).

A forma de comunicar más notícias afeta não só a compreensão da doença pela pessoa e pelos seus familiares, podendo ajudar a aliviar o sofrimento e influenciar a sua adaptação psicológica a longo prazo, como também acarreta a necessidade de gerir a reação emocional não só da pessoa doente e da família, como também dos próprios profissionais (5,6).

Mesmo a comunicação de más notícias mais adequada está sujeita a fatores psicológicos que estão além das habilidades comunicacionais dos profissionais de saúde. Para além disso, cada pessoa reage e interpreta a notícia transmitida de forma imprevisível, especialmente quando relacionada com a vida, o estado de saúde, o diagnóstico irreversível, o prognóstico desfavorável e com a mudança abrupta de todos os planos até então estabelecidos (3).

Comunicar o avanço da doença e a impossibilidade de cura tem sido uma das tarefas mais difíceis para os profissionais de saúde, devido à possibilidade de suscitar sentimentos diversos ao doente, como medo do sofrimento, da dor física e da solidão, o que contribui para um sofrimento biopsicossocial (2). Para além disso o cenário de intensa dor a que estão sujeitos o doente, a família e a equipa de saúde influencia o processo comunicativo (3).

Logo, a comunicação em cuidados paliativos pode incluir conteúdos emocionais desafiadores para todos os envolvidos, o que muitas vezes resulta na omissão de algumas informações e numa atitude paternalista por parte dos profissionais de saúde. Por vezes os profissionais de saúde hesitam em transmitir más notícias por receio de

acabar com a esperança ou prejudicar o vínculo com o doente, no entanto, a omissão de informação não protege o doente do sofrimento emocional ou psicológico, contribuindo apenas para gerar mais angústias e dificuldade no processo de ajustamento (2).

Existem fatores facilitadores que podem ser utilizados na comunicação para minimizar as barreiras e dificuldades sentidas no âmbito da transmissão de más notícias, nomeadamente estratégias de esclarecimento, reflexão, legitimação e transição (7).

É fundamental salientar que as técnicas comunicacionais no âmbito da transmissão de más notícias podem ser aprendidas, pelo que é imprescindível associar a formação e a experiência para desenvolver competências nesta área. Este processo de desenvolvimento de competências na área da comunicação, mais concretamente na transmissão de más notícias, requer tempo, disponibilidade e investimento por parte dos profissionais de saúde, no entanto, tem potencial para ter um impacto bastante positivo nos doentes e nos cuidados em fim de vida (5,6).

O relatório encontra-se dividido em quatro partes. A primeira parte consiste num enquadramento teórico da evolução histórica dos Cuidados Paliativos, da legislação dos Cuidados Paliativos em Portugal e do papel do Enfermeiro na Comunicação em Contexto de Cuidados Paliativos, mais especificamente na transmissão de más notícias. A segunda parte identifica os objetivos do estágio. A terceira parte descreve o contexto em que decorreu o estágio e o desenvolvimento de competências ao longo do mesmo. A quarta parte aborda o papel do Enfermeiro na Comunicação em Cuidados Paliativos, mais especificamente na comunicação de más notícias, através de um estudo com casos práticos identificados em contexto de estágio e analisados com base nas barreiras e fatores facilitadores da comunicação.

Assim, o presente relatório descreve as atividades realizadas durante o estágio, através de uma reflexão crítica acerca dos objetivos propostos e das experiências vivenciadas, colmatando assim numa abordagem das competências específicas adquiridas ao longo deste processo.

1. Enquadramento Teórico

1.1. Evolução Histórica dos Cuidados Paliativos

O desenvolvimento tecnológico e científico tem possibilitado o diagnóstico precoce de muitas doenças, antecipando a terapêutica adequada, proporcionando maiores oportunidades de cura e, consecutivamente, prolongando o tempo de vida. Apesar dos progressos verificados ao longo do tempo, científicos e sociais, que contribuíram para um aumento da longevidade, algumas doenças persistem e causam limitações que requerem cuidados específicos e adaptações significativas no estilo de vida. A morte passa a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva mais prolongada, pelo que o envelhecimento e cronicidade requerem dos sistemas de saúde maior foco em políticas voltadas a pessoas com doenças avançadas e necessidades paliativas (7,8).

Até ao século IV A.C. não se considerava ético tratar um doente durante o seu processo de morte, havendo o receio de que os médicos fossem castigados por estarem a desafiar as leis da natureza. Com a propagação do Cristianismo estabelece-se a necessidade de ajudar estas pessoas, surgindo a primeira instituição para ajudar os desprotegidos, doentes e moribundos em Roma. É neste contexto que se começa a associar o termo *hospice* com hospitalidade. O termo que passaria a identificar estes locais, onde os peregrinos descansavam e que, gradualmente, foram também acolhendo doentes e moribundos (9).

Só no século XIX surgiram, de forma mais clara e evidente, locais de prestação de cuidados a doentes em fim de vida, associados a ordens religiosas. Até este momento o alívio sintomático era o principal objetivo do tratamento clínico (9).

O surgimento dos Cuidados Paliativos, na sua perspetiva mais moderna, reporta-se ao final dos anos 50 e início dos anos 60 do século XX, quando Cicely Saunders cuida de um doente de 40 anos, com cancro em fase terminal, que lhe lança o desafio de melhor compreender o adequado controlo da dor e outros sintomas. Este evento culmina com a abertura do St. Christopher's Hospice em 1967, o primeiro *hospice* da era moderna em Londres, que viria a ser a referência dos Cuidados Paliativos modernos (9).

Nesta mesma década, fruto da observação da escassez de cuidados de saúde prestados aos doentes em fim de vida, Cicely Saunders alerta para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade às pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, que eram frequentemente negligenciadas e assumidas como doentes "a quem já não havia nada a fazer" (7).

Esta tendência desumanizante da medicina moderna originou o "*Modern Hospice Movement*", a partir de 1968, com Cicely Saunders em Inglaterra como uma das pioneiras (7).

Em 1990 a OMS publicou uma definição que caracterizava a abordagem paliativa como o cuidado ativo e total a doentes oncológicos, não responsivos ao tratamento e com expectativa de vida limitada. No entanto, face às limitações dessa definição, a mesma foi reformulada em 2002, passando a abranger qualquer situação de doença, (problemas a nível físico, psicossocial e espiritual), de natureza aguda ou crónica e a integrar todos os envolvidos no processo de cuidar (doentes, familiares/ cuidadores e profissionais da equipa multidisciplinar) e em qualquer ambiente (hospitalar ou domiciliário) (8).

Na esfera da saúde, o olhar para a realidade dos Cuidados Paliativos foi modificando ao longo dos tempos (10). As definições de Cuidados Paliativos, que antes se restringiam a alívio da dor e sofrimento, destacam agora a implementação de cuidados biopsicossociais e espirituais multidisciplinares a pessoas de todas as idades, com doenças de carácter agudo e/ou crónico, para promover conforto, dignidade e melhorar a qualidade de vida (8).

Nos anos mais recentes os serviços de Cuidados Paliativos têm crescido significativamente e existe evidência que documenta o impacto positivo de uma atuação de equipas multidisciplinares de cuidados paliativos em diferentes contextos, tais como internamento hospitalar ou domicílio, evidenciando não só a qualidade de vida dos doentes como também a satisfação dos doentes e cuidadores face a este tipo de cuidados e ganhos de eficiência, com redução clara dos gastos em saúde (7).

Ainda assim, atualmente os países enfrentam numerosos desafios em proporcionar cuidados com alta qualidade, na fase final de vida, desafios que são agravados pelo envelhecimento da população, com trajetória prolongada das suas patologias e declínio funcional com necessidades substanciais de cuidados (7).

Milhares de hospícios, unidades de cuidados paliativos e outras instalações para doentes em fase terminal foram criados nas últimas décadas e o seu número continua a crescer, porém aquém das necessidades e ainda com múltiplos constrangimentos na referenciação precoce (10).

A cada ano aumenta o número de pessoas com necessidade de Cuidados Paliativos, atualmente são cerca de 40 milhões de pessoas, mas apenas 14% têm acesso a eles (8).

Apesar da evolução dos Cuidados Paliativos, o conceito ainda está centrado na doença e não na saúde e na qualidade de vida, que deveriam ser o foco principal, uma vez que, mais do que possibilitar uma morte digna, pretende-se proporcionar uma vida com mais qualidade. É também necessário um maior entendimento de todos os elementos envolvidos em Cuidados Paliativos, nomeadamente os profissionais de saúde e a população em geral, de forma a fortalecer o uso adequado do termo, a desmistificação de ideias preconcebidas e uma adequada implementação destes cuidados na saúde (8).

1.2. Cuidados Paliativos em Portugal

Com os progressos científicos e sociais, também em Portugal a esperança média de vida tem vindo a aumentar e de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística, em 2021, era à nascença de 80 anos - 77 anos para o sexo masculino e 83 para o feminino (7,11).

O facto de se viver mais tempo não implicou que se passasse a morrer melhor. A intensidade da luta pela procura da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, contribuiu para uma cultura de "negação da morte", de "triunfalismo heroico sobre a mesma", de "ilusão de pleno controlo sobre a doença", afastando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno (7).

Em Portugal a história dos Cuidados Paliativos tem cerca de 30 anos. Em 1992 foi a inauguração da Unidade da Dor do Hospital do Fundão, que se transformou quase de imediato no Serviço de Medicina Paliativa do mesmo Hospital. Em 1994 surge o Instituto Português de Oncologia do Porto, posteriormente com uma unidade de Cuidados Paliativos e também com valência de consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário. Em 1995 foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos e em 2001 surge o IPO de Coimbra, sendo também aprovado pela DGS o Plano Nacional de Luta contra a Dor. Em 2004 o Plano Nacional de Saúde define os Cuidados Paliativos como área prioritária, levando a que o Ministério da Saúde lançasse o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, onde os mesmos são reconhecidos como essenciais nos cuidados de saúde em Portugal (9).

Em 2006, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei nº 101/2006, na qual estão inseridos os Cuidados Paliativos, estes começam a avançar de forma mais visível em Portugal (9).

Em 2011 através do Despacho 7968/2011 do Gabinete da Ministra da Saúde, surge a obrigatoriedade da existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde. Em 2012 surge a Lei do Testamento Vital - Lei 25/2012 - e a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei 52/2012. Em 2014 é publicada a Portaria nº 96/2014 do Ministério da Saúde, que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (9).

Com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos estabeleceu-se a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) sob a tutela do Ministério da Saúde e definiu-se que a Coordenação da RNCP fica assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, através dos Coordenadores Regionais da RNCP (12).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos elabora e implementa, desde 2016, o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP). O PEDCP para o biénio 2021-2022 vem perspetivar a integração dos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos em todos os serviços do SNS, prestados por todas as suas equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as competências básicas necessárias para uma abordagem paliativa de excelência. Estas equipas devem trabalhar em interligação próxima e com apoio das equipas especializadas, que serão necessariamente detentoras de qualificações profissionais e formação teórica e prática para permitir o aporte otimizado de cuidados centrados no doente e família (12).

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2021-2022, estima-se que haja uma média de 89 236 pessoas adultas em Portugal continental a necessitar de Cuidados Paliativos, com ligeiro aumento face aos biénios anteriores devido ao envelhecimento da população. Relativamente à população adulta, em Portugal Continental, estima-se uma necessidade de 441 camas de Unidades de Cuidados Paliativos por cada 1 000 000 habitantes. No entanto, o mesmo documento refere que apenas existem 227 camas de Unidades de Cuidados Paliativos hospitalares, por cada 1 000 000 habitantes em Portugal Continental, o que evidencia claramente que embora a resposta de Cuidados Paliativos esteja a aumentar, ainda não é suficiente para as necessidades identificadas em Portugal (12).

Apesar de se estar a verificar uma disseminação progressivamente crescente de oferta de formação em Cuidados Paliativos, mantém-se a dificuldade de alocação de recursos humanos em número adequado para a satisfação das necessidades paliativas dos doentes. Assim, para melhorar os cuidados em fim de vida, privilegiando o doente e as intervenções direcionadas para o seu conforto e prevenção/alívio de sofrimento, torna-se

prioritário investir na formação dos profissionais de saúde, que estão habitualmente formatados para os cuidados curativos e vêem a morte como um fracasso profissional em detrimento de um fenómeno natural, sobretudo nos que trabalham com doentes em fim de vida e com situações de gravidade clínica e em serviços de Cuidados Paliativos. É também fundamental investir na referenciação atempada para os Cuidados Paliativos, na identificação de doentes em fim de vida, adequação da prestação de cuidados e na legislação (10).

1.3. A Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação é um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si mesmas e sobre o que as rodeia, é dinâmica e multidirecional, desenvolve-se através dos vários canais sensoriais e percetuais (acústicos, visuais, olfativos, tácteis e térmicos) permitindo interpretar os factos transmitidos pelas palavras (7).

A comunicação é uma necessidade básica em cuidados paliativos, implicando um ajuste a uma realidade em mudança constante, com avanços, retrocessos, significados e que inclui o doente, a família e a equipa de saúde, com intuito de prestar cuidados de qualidade numa visão holística da pessoa (5).

Comunicar é mais do que o ato de fornecer informação, a escuta ativa é fundamental, visto que direciona a comunicação para a real necessidade do doente, permitindo-lhe expressar os seus desejos e preferências e estabelecer os seus limites, nomeadamente, acerca da informação que deseja ter conhecimento. Todos os doentes têm o direito de saber a verdade relativamente à sua situação de saúde, mas nem todos os doentes têm a necessidade ou a vontade de conhecer todos os pormenores da sua doença (1,3).

Para além da escuta ativa, a compreensão empática é outra competência básica da comunicação, que permite identificar e compreender a vivência do outro e validar as suas emoções, demonstrando apoio e compreensão, através da capacidade do profissional se colocar no lugar do outro mas em simultâneo ter consciência de que se trata de um problema do outro e não seu (7,10). O feedback é também fundamental pois permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação (7).

A comunicação tem uma componente verbal e não verbal, sendo que 75% da comunicação se faz com recurso aos aspetos não verbais, tais como expressão facial, contacto visual, postura, movimentos corporais, contacto físico, toque, qualidade da voz e segregados vocais. Quanto maior for a componente emocional das interações, maior será

o foco do doente e/ou família na componente não verbal, que tem cinco vezes mais impacto do que a comunicação verbal (7).

Assim, comunicar eficazmente constitui um desafio, para além de que, não se rege por padrões pré-estabelecidos, visto que cada doente, familiar ou profissional de saúde são únicos, refletindo o seu contexto cultural, social, espiritual, assim como as suas vivências pessoais. É a chave para aceder a todas as dimensões da pessoa doente com dignidade e uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal, sendo por isso essencial no âmbito dos Cuidados Paliativos (7).

Para além do diagnóstico são vários os temas a abordar na comunicação em Cuidados Paliativos, à medida que o processo de doença avança é muito frequente que os interesses mudem, relacionando-se com aspetos concretos da esfera pessoal de cada doente. Assim, é fundamental que a comunicação seja centrada no doente e se desenvolva com base na sua individualidade, de acordo com as suas necessidades de informação, preocupações e expectativas, permitindo que o doente exerça a sua autonomia no processo de saúde-doença (1,7).

A esperança realista, através do cumprimento de metas realistas e viáveis, deve ser incentivada pela equipa de Cuidados Paliativos, envolvendo o doente na definição destas metas e incluindo-as no plano de cuidados (7).

É reconhecida a existência de dificuldades e barreiras à comunicação que só podem ser atenuadas através do treino das competências de comunicação dos profissionais. Essas aptidões não melhoram apenas pela acumulação de experiência clínica, mas um treino adequado induz mudanças eficazes e duradouras na atuação do profissional, contribuindo para aumentar a satisfação dos doentes e a sua adesão ao tratamento (7).

Essas barreiras podem estar relacionadas com o conteúdo, com a expressão emocional e com a relação entre emissor/recetor. No que diz respeito ao conteúdo, a dificuldade no acesso à informação de forma clara e simples, o jargão profissional e as diferenças linguísticas, a quantidade de informação (escassa e pouco pormenorizada) podem resultar em dificuldades na compreensão de conteúdos. Para além disso, os profissionais tentarem proteger o doente de um confronto com a realidade, podem não transmitir a informação de forma clara e honesta, assim como a ansiedade, o medo e o cansaço do doente e/ou família podem interferir na forma como a informação é ouvida e compreendida. Por outro lado, as emoções podem ser uma dificuldade de comunicação, uma vez que as expressões emocionais na comunicação são transmitidas maioritariamente com recurso a linguagem não verbal, como gestos, expressão facial,

postura, olhar, paralinguagem, tom de voz e essa linguagem é mais genuína e menos sujeita à censura do consciente. Uma comunicação demasiado efusiva, abrupta ou sempre com o mesmo tom de voz pode dificultar o processamento da mensagem. Evitar o olhar pode ser um sinal de desânimo, podendo ser entendido como descrédito relativamente à capacidade de o doente lidar com a situação. A qualidade da comunicação também pode ser afetada por uma relação difícil, com desequilíbrio excessivo de poder ou tensão na relação. Por vezes, o paternalismo por parte dos profissionais provoca no doente e/ou família sentimentos de inferioridade, que podem impedir uma aliança terapêutica, não havendo partilha de informação nem participação na tomada de decisão por parte do doente e/ou família (7).

Mais especificamente na comunicação sobre o fim de vida, como barreiras podem salientar-se o prognóstico incerto acerca do processo de doença, o medo de causar sofrimento e destruir a esperança, a dificuldade em decidir qual o momento adequado para transmitir a informação de acordo com as necessidades dos doentes e a ausência de preparação/formação específica por parte dos profissionais de saúde, que causa desconforto e insegurança na transmissão de más notícias (13). Em contexto hospitalar o ambiente vivenciado pode contribuir para tornar mais complexa a transmissão destas notícias, devido à falta de privacidade, ao ruído existente, às rotinas de cada serviço, aos constrangimentos de tempo dos profissionais e, por vezes, à dificuldade de articulação da equipa multidisciplinar (6). Outra das barreiras que interfere com a comunicação em cuidados paliativos é a ausência de conhecimento, não só por parte da população em geral como também por parte dos profissionais de saúde, sobre os cuidados paliativos, assim como crenças incorretas, atitudes e emoções negativas face aos mesmos. Este défice de conhecimento dificulta o processo de comunicação devido à relutância das pessoas aos cuidados paliativos e à necessidade recorrente de desmistificar mitos e ideias preconcebidas (14).

Por vezes é necessário desconstruir a ideia de conspiração do silêncio por parte dos familiares. A informação sobre a patologia de uma pessoa só deve ser transmitida à família com o consentimento desta, no entanto, muitas vezes os familiares são os primeiros a serem confrontados com as más notícias, solicitando à equipa que nada seja transmitido à pessoa. O primeiro dever do profissional de saúde é para com o doente, pelo que a equipa não deve impor a verdade ao doente se este não quiser saber, mas também não deve mentir se este questionar (15). Para além disso é importante perceber quais os motivos que a família tem para defender a conspiração do silêncio (como por exemplo experiências anteriores traumáticas, medos) e desconstruir esses motivos com os familiares (7).

Existem estratégias para minimizar os efeitos nefastos da transmissão de más notícias, mas a resposta de cada pessoa será sempre singular. Aceitar um diagnóstico desfavorável não depende somente de uma comunicação adequada mas também dos recursos internos que os doentes e famílias dispõem para enfrentar situações difíceis (3).

Como fatores facilitadores da comunicação de más notícias, podem salientar-se uma transmissão em que se reconhece o sofrimento e as alterações que a notícia provoca na vida da pessoa, mostrando disponibilidade para confortar, aconselhar, esclarecer dúvidas, empatia pela situação que estão a vivenciar, enfatizando aspetos positivos do presente e do futuro. Para tal, assumem-se alguns requisitos práticos, tais como: a escolha do local, que se pretende calmo, com ambiente informal, mobiliário confortável e com privacidade; a adoção de uma postura confortável para o doente, respeitando uma distância confortável e sentar-se, que transmite disponibilidade para escutar; adotar uma linguagem corporal positiva, com braços abertos, inclinação ligeira em direção ao outro, olhar para a frente sem fixar nos olhos por longos períodos; o uso do toque, que sedimenta e reforça a mensagem e a relação; a utilização de uma linguagem não verbal positiva que confere sinceridade e significado às mensagens verbais; clarificar a informação, permitir que o outro fale e encorajá-lo a falar, assim como verificar que o que foi transmitido foi compreendido; saber utilizar e respeitar o silêncio, que é um momento de riqueza emocional e de reflexão (1).

No que diz respeito à comunicação com os familiares, que são fundamentais no suporte ao doente durante todo o processo de doença, é importante que a equipa conheça o estilo de comunicação familiar, para que mais facilmente encontre as estratégias mais adequadas para chegar a um bom entendimento com a família e que lhe transmita que o doente pode ter necessidade de falar sobre o momento que vive, bem como abordar preocupações relacionadas com o *post mortem* (1,7).

Informar o doente de cada fase do seu quadro clínico e tratamento pode minimizar o impacto emocional e desmistificar fantasias, dando espaço para o doente esclarecer dúvidas. Assim, uma comunicação adequada proporciona ao doente dignidade e autonomia para tomar decisões sobre a sua vida e o seu tratamento, preservando assim a sua autoestima (3).

Torna-se fulcral que a comunicação se desenvolva com base nas necessidades do doente, com o objetivo de responder às suas preocupações e expectativas fomentando uma esperança realista (5).

1.3.1 Comunicação de Más Notícias

As más notícias podem ser entendidas como aquelas que modificam radicalmente e negativamente a perspectiva que a pessoa tem sobre a sua vida futura, tais como comunicar um diagnóstico, um prognóstico ou a transição para os Cuidados Paliativos, sendo por isso uma das tarefas mais difíceis de desempenhar pelos profissionais de saúde (2,7).

Na comunicação do diagnóstico é essencial individualizar e considerar algumas variáveis, tais como o papel social e projeto de vida do doente, que vão conferir à equipa orientação para uma transmissão de informação mais explícita e adaptada. A maioria dos doentes com doença avançada e progressiva sentirá necessidade de ter informações quanto ao seu prognóstico, como por exemplo, noção do tempo de vida. Acredita-se que esta noção possa capacitar o doente para escolher os tratamentos mais adequados, tomar decisões relacionadas com o seu fim de vida e facilite a aceitação da sua finitude. Vários autores referem que a consciência do doente da sua situação clínica se associa a uma melhor qualidade de vida, menos depressão e ansiedade e a um maior bem-estar espiritual. Na comunicação de um prognóstico devem evitar-se respostas precisas, é importante criar um horizonte ao qual o doente se pode ir adaptando de acordo com a sua evolução e assegurar que a equipa estará acessível e presente. Apesar dos profissionais se sentirem desconfortáveis ou mal preparados, a maioria acredita que, em concordância com o princípio da autonomia e do cuidar centrado no doente, este tem o direito de ser informado, com honestidade e acuidade, acerca do seu prognóstico e de outras questões relacionadas com o fim de vida (7).

Apesar de não existirem fórmulas concretas, existem protocolos de transmissão de más notícias que podem servir como documentos orientadores neste âmbito, tais como o protocolo de Buckman ou de *SPIKES* (6).

O modelo de comunicação de Buckman subdivide-se em seis passos e serve de guia orientador para a transmissão de más notícias. Atualmente surge na literatura também reconhecido como Protocolo *SPIKES* (7).

Este protocolo é constituído por seis etapas: *Setting* que implica preparar a entrevista, assim como o ambiente e local adequado; *Perception* que inclui avaliar a perceção do doente e família sobre a doença; *Invitation* que engloba convidar para o diálogo e compreender o que o doente/ família querem saber; *Knowledge* é a etapa em que se

transmite informação e conhecimento; *Emotions* que envolve validar e responder às emoções do doente e família; *Strategy/summary* é a fase final em que se estabelece estratégias ou um plano de ação futuro e um resumo das informações transmitidas (6,15,16).

A primeira etapa engloba conseguir o ambiente correto, ou seja, para além de reconhecer o contexto no qual se vai desenrolar a entrevista é importante definir quem deve informar, quando, onde e como. Idealmente deve ser alguém próximo do doente, que conheça bem a situação e que esteja completamente seguro do diagnóstico e prognóstico. É também fundamental perceber previamente que relação tem o doente com a família e amigos mais próximos e pedir permissão ao doente para que esteja algum elemento significativo presente, para que lhe possa dar algum suporte. A equipa deve ser cautelosa e respeitar os desejos e decisões do doente. Após conhecimento do diagnóstico o doente deve ser informado o mais cedo possível, num espaço calmo e que proporcione privacidade (7). É importante ter uma postura que transmita disponibilidade e respeito, manter a calma, com um tom de voz pausado e sereno, mantendo o contacto visual. Simular a situação e treinar previamente pode ser uma boa estratégia (16).

A segunda etapa, descobrir o que o doente sabe, ou seja, que informação já foi disponibilizada ao doente e que informação este foi capaz de compreender, pode ser conseguida através de perguntas abertas. As respostas do doente e/ou família proporcionam uma informação valiosa sobre o nível de compreensão da situação, o estilo de comunicação por eles preferido e o conteúdo emocional das suas mensagens, assim como avaliar adequação de expectativas e eventuais lacunas de compreensão. O profissional de saúde consegue perceber a natureza das emoções do doente e/ou família e responder tendo em consideração os sentimentos destes (7).

A terceira etapa, descobrir o que o doente quer saber, é um convite ao diálogo. Os doentes têm direito a toda a verdade, mas nem todos a querem saber ou, por vezes, só mais tarde têm condições para assimilar essa informação. É fundamental enviar um "tiro de aviso" ajudando o doente a preparar-se para receber uma má notícia, permitindo assim que determine o nível de informação que deseja saber. O doente nem sempre terá interesse numa informação extensa, por vezes está assustado e prefere ser tranquilizado. A equipa deve respeitar os desejos do doente e deixar portas abertas, analisando em momentos posteriores se doente tem questões ou pretende saber mais informações (7,17).

A quarta etapa, partilhar a informação, é o momento em que se transmite a má notícia, devendo começar-se com "tiros de aviso", dando indícios de que algo não está

bem e que há notícias desagradáveis para transmitir. Não deve dar-se muita informação muito precocemente para não sobrecarregar a pessoa, permitindo assim que esta tenha tempo de perceber a alteração no seu estado de saúde. Transmitir informação requer a utilização das três principais estratégias educacionais e comunicacionais básicas: adaptar a informação às necessidades do doente e da situação, avaliar sistematicamente a compreensão do doente acerca do que foi dito e aclarar más interpretações (7).

A quinta etapa, responder às emoções do doente, é um dos elementos cruciais em cuidados paliativos, permitir e responder às emoções dos doentes, que devem ser validadas como normais e como processos que facilitam a adaptação. Partilhar emoções implica o profissional de saúde reconhecer as suas próprias emoções. Nesta fase o toque pode ter uma importância vital, assim como o silêncio terapêutico, que permite ao doente e familiares assimilar informação, identificar e experienciar emoções, integrar os seus conhecimentos intelectuais com as suas necessidades emocionais, formular e fazer perguntas. É fundamental que o profissional de saúde providencie segurança, apoio e esperança realista, mantendo sempre a congruência (7,16).

A sexta etapa implica planear e acompanhar, faz-se um resumo da informação transmitida e elabora-se um plano em função das necessidades do doente e das prioridades com ele analisadas. É imprescindível a identificação de estratégias de *coping* com o doente, assim como das redes de apoio social e familiar que poderão ser úteis. É fundamental elaborar um plano de seguimento, rever os próximos passos e marcar sempre um próximo contacto (7,17).

Assim, o objetivo do protocolo SPIKES é ajudar a organizar os momentos de transmissão de más notícias, contribuindo para manter uma comunicação clara e aberta entre profissional de saúde e doente (16). Estas etapas podem multiplicar-se em vários detalhes, formas e conteúdo, sendo importante salientar que não há doentes ou equipas iguais, pelo que esta proposta constitui apenas uma base de trabalho, é flexível e adapta-se a cada doente e a cada situação em particular (7).

1.3.2 O Papel do Enfermeiro

O aumento crescente de doenças oncológicas, neurológicas, insuficiências de órgão são fatores que têm vindo a contribuir para a existência de um extenso grupo de doentes que padecem de grande sofrimento, para os quais os enfermeiros devem estar devidamente habilitados a prestar assistência e cuidados adequados (18).

No âmbito da Enfermagem, a comunicação representa uma estratégia de elevada relevância para a prática dos cuidados paliativos. Quando pautada por uma relação de atitude, cooperação, sentimento e sensibilidade, este instrumento é fundamental para impulsionar a relação entre o enfermeiro e o doente em situação terminal (4).

A comunicação adequada é considerada uma ferramenta fundamental para o cuidado integral e humanizado, uma vez que, através dela, é possível reconhecer e acolher as necessidades do doente e dos seus familiares de forma empática. Quando o enfermeiro utiliza este recurso, quer de forma verbal como não verbal, permite que o doente possa participar nas decisões e cuidados específicos relacionados com a sua doença e consequentemente exercer a sua autonomia e obter um tratamento digno (4).

O enfermeiro deve desenvolver a sua intervenção numa perspetiva multidisciplinar e em articulação com os serviços de apoio, através da adequação de estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar. Assim como é fundamental para o enfermeiro negociar metas e objetivos de cuidados com os doentes e famílias, dentro do ambiente terapêutico, através da utilização de ferramentas de comunicação adequadas de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas sempre que necessário (18).

O enfermeiro é autónomo e trabalha em linha horizontal com outros profissionais de saúde quando é necessário comunicar uma má notícia (19). Para além disso o enfermeiro é o profissional que presta cuidados ao doente continuamente, 24 horas por dia e, face ao seu contacto frequente e direto com os doentes e familiares, assume-se como um agente ativo na comunicação com o doente e família, nomeadamente na transmissão de más notícias (19).

O enfermeiro procura transmitir segurança e confiança aos doentes e familiares, criando elos através da comunicação, utilizando-a como estratégia primordial para o cuidar, pautado pelo objetivo de minimizar o sofrimento do doente e família, assim como melhorar a sua qualidade de vida (20).

Assim, face ao seu papel fundamental neste processo, é imprescindível que o enfermeiro desenvolva conhecimentos, habilidades e sensibilidade na relação interpessoal com os doentes e familiares, contribuindo assim para um cuidado de enfermagem humanizado (4).

2. Objetivos

Como forma de orientar a prática clínica e de acordo com as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica - Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, foram definidos objetivos gerais e específicos para a realização do estágio e elaboração do relatório de estágio. Como objetivos gerais foram delineados:

- Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, assim como com os seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto;
- Desenvolver sentido de reflexão crítica e ética, assim como desenvolver tomada de decisões face a assuntos complexos, tendo em consideração os princípios básicos e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Perceber se a forma como se transmite as más notícias pode influenciar o percurso de doença da pessoa;

Como objetivos específicos foram definidos:

- Adquirir competências interpessoais e de comunicação ajustadas a cada doente, família e/ou situação;
- Integrar numa equipa multidisciplinar e participar no controlo e monitorização de sintomas dos doentes no serviço de Cuidados Paliativos;
- Compreender qual o papel do Enfermeiro na comunicação em Cuidados Paliativos;
- Compreender quais os fatores que influenciam a comunicação em Cuidados Paliativos, nomeadamente aquando da transmissão de más notícias;
- Desenvolver competências de reflexão crítica das práticas de enfermagem observadas em contexto de estágio, nomeadamente relacionadas com a comunicação e transmissão de más notícias, através da elaboração de um relatório final.

3. Estágio Cuidados Paliativos IPO Porto

3.1. Contexto Estágio/Organização do Serviço

O estágio foi realizado no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, situado no edifício G do IPO. É constituído por dois pisos, com recursos físicos, humanos e dinâmicas semelhantes entre si, tendo o estágio decorrido no piso 2.

O IPO do Porto foi o primeiro hospital do país a prestar Cuidados Paliativos e possui atualmente o maior Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do país. No entanto, a sua criação revelou-se um processo complexo, iniciado em 1994 com a formação de uma equipa constituída por Enfermeiros e um Médico com o intuito de praticar Cuidados Paliativos. Mais tarde, em 1996 o IPO do Porto criou o Serviço de Cuidados Paliativos (9).

O Serviço de Cuidados Paliativos atualmente é constituído por uma equipa multidisciplinar: médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistente social, psicólogas, nutricionista, assistente espiritual e administrativa. Para além dos profissionais da equipa existe também um barbeiro e cabeleireira, que vão ao serviço uma vez por semana, assim como voluntários.

É composto por 20 quartos individuais, com WC partilhado a cada dois quartos, dispostos em redor de um balcão central onde os profissionais de saúde conseguem visualizar todo o serviço. Possui sala de reuniões, onde é realizada a passagem de turno e formação em serviço, entre outros e uma sala reservada à comunicação de más notícias e às conferências familiares. Tem sala de estar, 2 casas de banho com chuveiro, casa de banho com banheira de hidromassagem, WC para familiares, acompanhantes e profissionais, assim como sala de enfermagem, copa para os profissionais, vestiários, armazém de material clínico e sala de desinfeção.

Para admissão no serviço de Cuidados Paliativos existe um processo de referenciação, que deve respeitar alguns critérios, nomeadamente o doente estar inscrito no IPO do Porto, com idade igual ou superior a 18 anos, com doença oncológica incurável, avançada e progressiva e que não esteja a ser submetido a tratamento antineoplásico por doença avançada.

O estágio decorreu entre 5 de setembro de 2022 e 28 de fevereiro de 2023, com duração de 405 horas (Anexo I). Durante o estágio foi possível a integração em quatro valências do serviço de Cuidados Paliativos: Internamento, Apoio Domiciliário, Consulta Externa e

Equipa Intra-Hospitalar. Assim, foram realizadas 342 horas no internamento, 49 horas no apoio domiciliário, 7 horas na consulta externa e 7 horas na equipa intra-hospitalar. A realização de um maior número de horas em contexto de internamento foi opcional, uma vez que é o contexto que permite o acompanhamento direto e contínuo nos cuidados ao doente e família, permitindo assim uma maior perceção da evolução da situação de cada doente, assim como da eficácia das estratégias de comunicação utilizadas pelos enfermeiros, tornando este contexto num ambiente de eleição para a realização do trabalho proposto em contexto de estágio.

3.1.1. Internamento

O internamento acolhe pessoas com doença oncológica, sem perspetiva de cura, em qualquer fase da doença, assegurando a prestação de cuidados à pessoa doente e apoio à família 24 horas por dia. Os doentes são admitidos para controlo sintomático, por exaustão do cuidador, por agravamento da doença e para cuidados em fim de vida.

É permitida a presença de um acompanhante durante 24 horas por dia, sendo que as restantes visitas podem permanecer das 9h às 21 horas, previamente agendadas, com um máximo de três visitas em simultâneo. Contudo, tendo em consideração a tipologia de doentes, assim como o prognóstico reservado, existe possibilidade de alteração da dinâmica das visitas, sendo ajustada às necessidades de cada doente e família, assim como à situação específica em que se encontram. O facto de todos os quartos serem individuais permite também uma maior facilidade para ajustar as visitas à necessidade de cada doente.

A equipa médica dá apoio nos dias úteis durante o período da manhã e reúnem diariamente com o responsável de Enfermagem, inteirando-se da evolução dos doentes internados, passando visita médica à admissão e sempre que necessário. Quando necessário apoio médico fora deste horário, recorre-se ao médico de permanência, geralmente da especialidade de Medicina Oncológica. Os enfermeiros trabalham por turnos, 24 horas por dia, de forma a garantir a continuidade da prestação de cuidados, assim como os assistentes operacionais. A restante equipa (assistente social, psicólogas, nutricionista, assistente espiritual) estão no serviço de acordo com necessidade dos doentes e dos cuidadores e/ou familiares.

No internamento, por ser a valência onde foram realizadas mais horas durante o estágio, foi possível recolher dados para caracterizar a amostra de doentes observada. No total, a

aluna prestou cuidados a 66 doentes. Foi possível caracterizá-los de acordo com o género, a faixa etária, tipo de cancro e motivo de internamento.

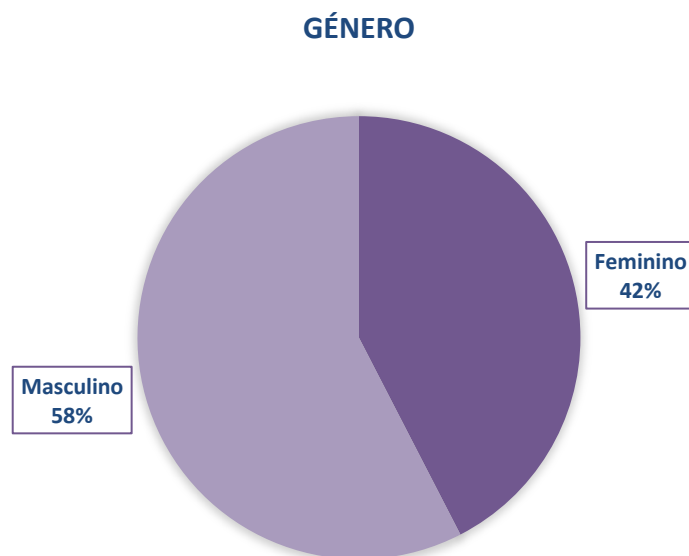


Gráfico 1: Caracterização da amostra de doentes por género

No que diz respeito ao género, de acordo com o gráfico 1, pode concluir-se que a maior parte dos doentes pertencentes à amostra analisada são do género masculino - 58%, que corresponde a um total de 38 doentes, face a 42% do género feminino, correspondes a 28 mulheres. Segundo o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas da DGS de 2019, verifica-se uma incidência de cancro superior em homens quando comparativamente com mulheres, assim como o Registo Oncológico Nacional (2019) que refere que para cada 100 casos de incidência de cancro em mulheres são diagnosticados 119 casos em homens, o que valida os dados da amostra (21,22).

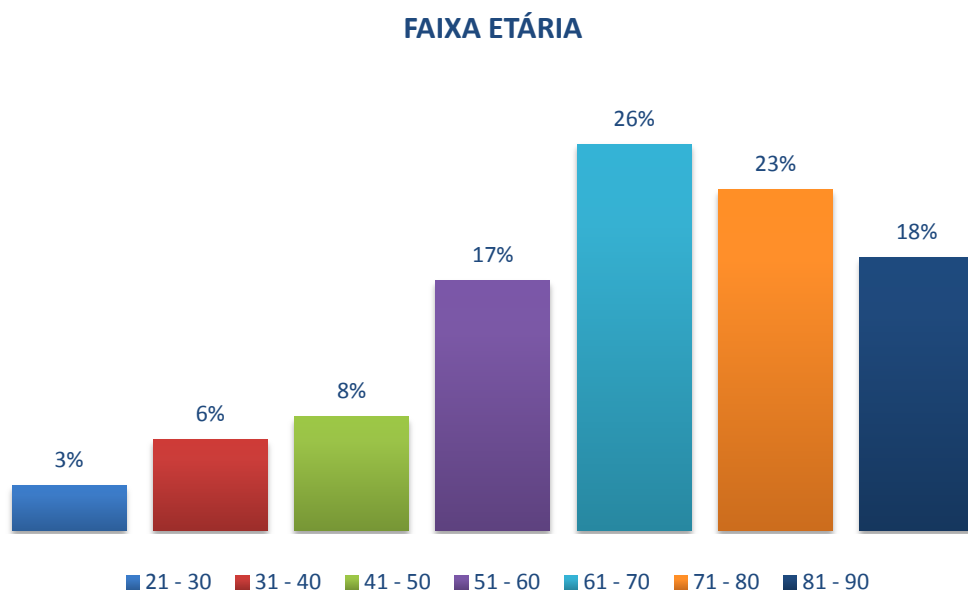


Gráfico 2: Caracterização da amostra de doentes por faixa etária

Na amostra analisada, de acordo com o gráfico 2, verifica-se que 26% dos doentes da amostra se encontravam na faixa etária dos 61-70 anos (17 doentes), imediatamente seguidos pelos 23% dos doentes na faixa etária entre os 71-80 (15 doentes). Constata-se que 18 % da amostra (12 doentes) corresponde à faixa etária dos 81-90, valor muito próximo dos 17% na faixa etária dos 51-60 anos (11 doentes). Nas faixas etárias mais jovens verificam-se números inferiores, tais como, dos 41-50 observou-se uma percentagem de 7% (5 doentes), no que diz respeito a idades compreendidas entre 31-40 verificou-se que correspondia a 6% da amostra (4 doentes) e dos 21-30 constatou-se que correspondia a 3% da totalidade da amostra (2 doentes).

A prevalência de cancro pode variar significativamente de acordo com a faixa etária, contudo verifica-se uma maior prevalência à medida que a idade vai avançando, uma vez que os avanços tecnológicos e científicos contribuem para diagnósticos e tratamentos mais eficazes e, consequentemente, para aumentar o número de pessoas a viver com cancro e com as suas complicações (2). Segundo o Registo Oncológico Nacional a maior parte da distribuição dos casos é entre os 60 e os 74 anos, seguindo-se o grupo acima dos 75 anos e o grupo entre os 45 e os 59 anos. Estes dados referentes a 2019 espelham também a realidade observada na amostra recolhida (22).

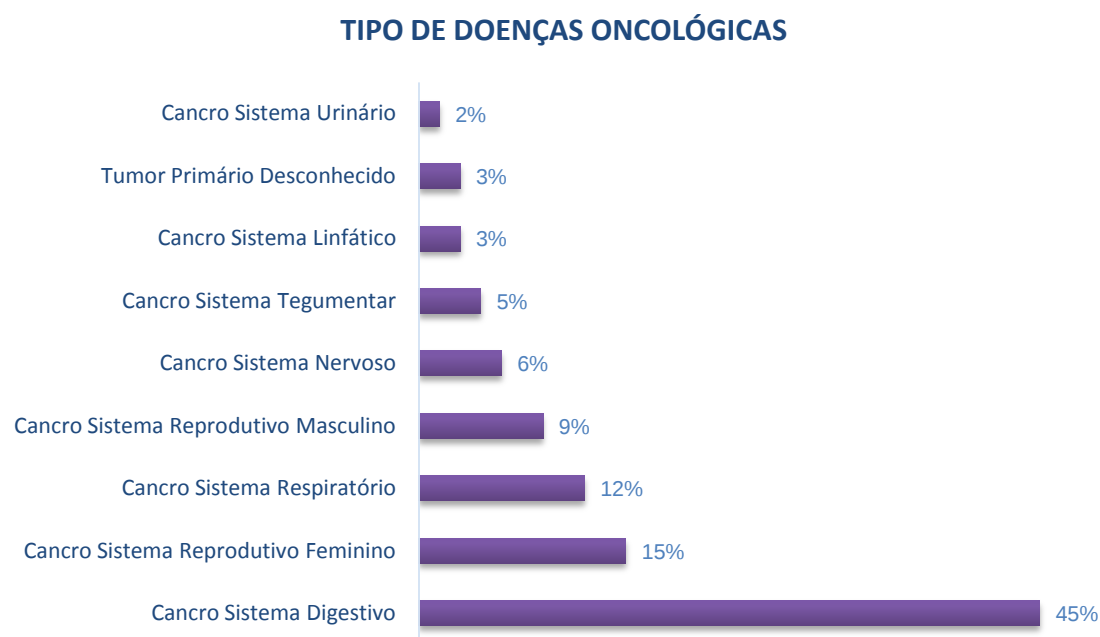


Gráfico 3: Classificação da amostra de doentes por tipo de doença oncológica

Segundo a Comissão Europeia, o cancro é a segunda principal causa de mortalidade nos países da União Europeia, após as doenças cardiovasculares. Anualmente 2.6 milhões de pessoas são diagnosticadas com cancro e mais 1.2 milhões de pessoas morrem devido à doença, podendo considerar-se que o cancro representa uma enorme ameaça para a nossa sociedade (23).

As doenças oncológicas são complexas, exigem uma abordagem multidisciplinar e têm um grande impacto a nível social e económico, sendo um dos programas nacionais prioritários da Direção Geral de Saúde desde 2012. Em Portugal a incidência de doenças oncológicas em 2019 foi de 57 878 casos (6,22).

Segundo a Sociedade Portuguesa de Oncologia os tipos de cancro são geralmente classificados de acordo com o órgão ou tecido no qual têm origem e de acordo com o tipo de células que são formados. Como exemplos existem os carcinomas, sarcomas, linfomas, leucemias, mielomas e melanomas. Os carcinomas são o tipo mais comum de cancro e têm origem no tecido epitelial (24), fator que também corresponde com a amostra analisada.

Analisando o gráfico 3 verifica-se os vários tipos de doença oncológica observada na amostra. Foram agrupados em várias categorias, nomeadamente, cancro do sistema digestivo, que contempla carcinomas gástricos, do intestino, do pâncreas, hepático e do

reto. Esta categoria corresponde a 45% da amostra total (30 doentes), seguido do cancro do sistema reprodutivo feminino, que corresponde a 15% da amostra (10 doentes). Na patologia do cancro do sistema reprodutivo feminino foram incluídos carcinomas da mama, da vagina, do útero e da vulva. O cancro do sistema respiratório equivale a 12% da amostra total (8 doentes), sendo todos os casos incluídos nesta categoria referentes a carcinomas do pulmão. O cancro do sistema reprodutivo masculino equivale a 9% da amostra total (6 doentes), sendo todos os casos incluídos nesta categoria referentes a carcinomas da próstata. O cancro do sistema nervoso ocupa 6% da totalidade da amostra analisada (4 doentes) e engloba situações de tumor neuroendócrino, glioblastoma, gliossarcoma e oligodendroglioma. Verifica-se que 5% da amostra diz respeito ao sistema tegumentar (3 doentes) e engloba casos de melanoma, carcinoma epidermóide e espinocelular. Com 3% da amostra analisada encontram-se os casos de cancro do sistema linfático (2 doentes), com linfomas B e linfomas não hodgkin e as situações em que os doentes têm tumor primário desconhecido (2 doentes). Por último com 2% observa-se um caso de cancro do sistema urinário, nomeadamente carcinoma da bexiga.

Segundo o Registo Oncológico Nacional, em 2019, os tumores dos órgãos digestivos apresentaram a taxa de incidência mais elevada, seguindo-se os órgãos génito-urinários e a mama. Por localização específica do tumor, os três tumores mais frequentes foram a mama, a próstata e o cólon (22). Estes dados são coincidentes com a amostra recolhida em contexto de estágio. Para além do sistema digestivo, reprodutivo feminino e masculino, na amostra analisada o cancro do sistema respiratório também surge com uma grande incidência, a terceira maior. Este dado pode também ser justificado pelos dados estatísticos, uma vez que quando analisado por distrito, o cancro do pulmão foi o segundo cancro mais incidente no distrito do Porto em 2019 (22).

MOTIVO DE INTERNAMENTO

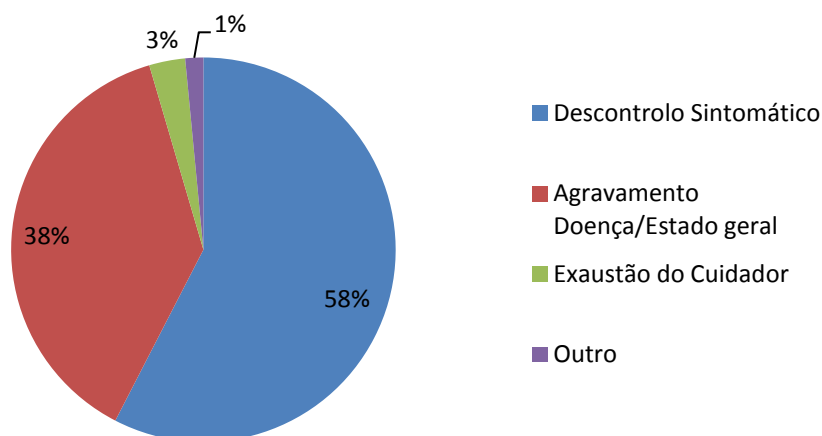


Gráfico 4: Classificação da amostra de doentes por motivo de Internamento

No que diz respeito ao motivo de internamento, de acordo com o gráfico 4, pode verificar-se que 58% dos doentes foram internados por descontrolo sintomático, o que corresponde a 38 doentes, sendo esse o principal motivo de internamento no serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto. O segundo maior motivo de internamento é o agravamento da doença ou do estado geral com 38% da amostra, que equivale a 25 doentes. Em 3% da amostra, isto é, dois doentes, o motivo principal foi a exaustão do cuidador, embora se verifique que esta exaustão está muitas vezes presente como motivo secundário a um descontrolo sintomático ou a um agravamento da doença. Verifica-se que 1% da amostra estudada, neste caso um doente, foi admitido especificamente para cumprir antibioterapia de uso exclusivo hospitalar e para melhoria da função renal.

No que diz respeito ao descontrolo sintomático, os principais sintomas que conduziam os doentes ao internamento eram a dor e os sintomas respiratórios, mais especificamente a dispneia. A dor é experimentada por 25% a 50% dos doentes com cancro em tratamento ativo e por mais de 75% dos que têm doença avançada (25). A dor tem um elevado impacto na qualidade de vida do doente, do cuidador e das famílias, uma vez que pode ter como consequências incapacidade física e funcional, dependência, afastamento social, mudanças na dinâmica familiar, desequilíbrio económico, desesperança e sentimento de morte, motivo pelo qual muitas vezes tem de ser controlada em contexto de internamento (7). Os sintomas respiratórios no cancro avançado têm uma grande repercussão na qualidade de vida dos doentes, sendo a dispneia um sintoma que

aumenta de frequência à medida que a morte se aproxima, tornando-se um dos sintomas mais importantes e muitas vezes difíceis de controlar, motivo pelo qual origina múltiplas situações de internamento para controlo da sintomatologia (25). Segundo um estudo em pessoas com doença oncológica avançada, 70% dos doentes referem dispneia em algum momento da doença, assim como a prevalência desta sintomatologia nas últimas três semanas de vida aumenta de 49% para 64% (7).

No que diz respeito ao internamento por agravamento da doença ou do estado geral, pode constatar-se que essa é uma realidade observada regularmente. Em Portugal, devido à falta de apoios disponíveis verifica-se uma limitação da capacidade familiar em cuidar de doentes em fase final de vida no domicílio. Para além disso, o cuidar no domicílio implica transformações na dinâmica familiar, social e laboral, tornando-se extremamente desgastante ao nível físico e psicológico para os seus cuidadores, que necessitam de apoio prático, educação e formação na abordagem de sintomas, gestão de terapêutica e suporte psicológico. Face a isto observa-se o fenómeno de hospitalização da morte, uma vez que sem o apoio adequado, doentes e familiares entendem que esta deve ocorrer em contexto hospitalar pela necessidade de cuidados permanentes e pela falta de apoio domiciliário que garanta uma assistência de qualidade (26).

A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma sobrecarga emocional, física e financeira, afetando assim a qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que exige disponibilidade, tempo e dedicação. Cuidar de um familiar com doença crónica ou avançada em casa pode criar uma sobrecarga considerável nos cuidadores, que podem apresentar ansiedade, depressão, stress, tensão, privação do sono, redução da qualidade de vida, sentimentos de impotência e desamparo, dificuldades financeiras decorrentes de possíveis alterações na situação laboral e gastos médicos, para além de que também ficam mais isolados socialmente. Em particular nas situações de cuidadores de doentes com cancro em fase terminal, estes vivenciam um agravamento na sua saúde física, qualidade de vida e stress emocional relacionado com a prestação de cuidados (27). A baixa incidência de doentes admitidos por este motivo na amostra analisada está relacionada com o facto de muitos doentes serem admitidos com este motivo associado a um descontrolo sintomático ou agravamento da doença, tendo apenas sido considerado o motivo principal de internamento.

3.1.2. Equipe Domiciliária

A equipe domiciliária é constituída por uma médica e enfermeira e dão apoio aos doentes seguidos pelo SCP que residem na cidade do Porto e que têm dificuldade na deslocação ao IPO-Porto. O horário de funcionamento é em dias úteis, das 8h às 15h. A visita pode ser realizada por médica e enfermeira em simultâneo ou por apenas um elemento, de acordo com as necessidades do doente e/ou família/cuidadores. Existem duas psicólogas que também se deslocam ao domicílio do doente para prestar apoio, tanto ao doente como aos familiares e/ou cuidadores. O objetivo é dar apoio ao doente e familiares/cuidadores na adesão/gestão do regime terapêutico, tratamento de feridas, gestão de dispositivos, colheitas de sangue, realização de soroterapia, prestação de cuidados, e consultadoria a outras equipas domiciliárias (articulação com centro de saúde da área de residência, como por exemplo USF e ECCI). Por vezes, o apoio dado pela equipa traduz-se em realizar treino com os cuidadores acerca da monitorização de sintomas, da administração de terapêutica, do manuseamento de dispositivos médicos, preparando e capacitando os cuidadores para lidarem com o doente e a sua situação de doença, com o devido apoio da equipa. Para além do doente, a família é também a população-alvo dos cuidados, uma vez que muitas vezes assumem o papel de cuidadores informais e necessitam de orientação e apoio na situação que vivenciam (28). Por vezes, o apoio dado pela equipa traduz-se em realizar treino com os familiares e/ou cuidadores acerca da monitorização de sintomas, da administração de terapêutica, do manuseamento de dispositivos médicos, preparando e capacitando os cuidadores para lidarem com o doente e a sua situação de doença, com o devido apoio da equipa. Assim, a equipa domiciliária presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores no domicílio (28). É a pedra basilar de uma adequada rede de cuidados e estima-se que seja necessário uma equipa por 100 mil habitantes, que permita acessibilidade 24h por dia (7).

Durante os turnos realizados com a equipa domiciliária, foram realizadas visitas a cerca de 15 doentes e respetivos familiares, alguns dos quais várias vezes na mesma semana. O plano diário é realizado pela enfermeira e médica, de acordo com as necessidades dos doentes e familiares.

O processo de cuidar de um familiar no domicílio e vivenciar o processo da morte é um desafio, uma vez que acarreta transformações na dinâmica familiar, social e laboral, sendo desgastante para os cuidadores, quer a nível físico como psicológico, uma vez que necessitam de apoio e acompanhamento prático, educação na abordagem de sintomas, gestão terapêutica e suporte psicológico (26).

Para além disso é uma experiência difícil e desgastante para o enfermeiro. A equipa, em específico o enfermeiro, deve responder às necessidades do doente em situação final de vida, considerando a promoção do conforto e melhoria na qualidade de vida como primordiais para garantir a dignidade e autonomia do doente, envolvendo também a família/ cuidadores/ pessoas significativas. Quanto mais se respeita a autonomia do doente e a participação dos familiares na discussão da evolução do quadro clínico e condutas terapêuticas, maior será a humanização do cuidado prestado (29).

Pela sua proximidade com a família, o enfermeiro é um elemento fundamental aquando a prestação de cuidados domiciliários, uma vez que percebe novas possibilidades de cuidar e aprende novos caminhos da assistência em saúde, com base na sua prática profissional (29).

A maioria da população portuguesa prefere falecer no domicílio, contudo, sem o apoio adequado, a realidade observada é contrária, existindo uma elevada taxa de morte hospitalar. Esta situação pode ser justificada pela necessidade de cuidados permanentes em situações de fim de vida e pela falta de apoio domiciliário, no âmbito dos cuidados paliativos, que garanta uma assistência de qualidade (26).

Estudos demonstram a eficácia do processo de morte no domicílio com um acompanhamento adequado, o que se traduz na diminuição do número de admissões hospitalares, melhoria no controlo de sintomas, aumento da satisfação dos cuidadores e redução dos custos em saúde. Assim, urge a necessidade de melhorar a acessibilidade aos cuidados paliativos, nomeadamente com a criação de equipas domiciliárias, com o intuito de melhorar o suporte destes doentes e libertar assim os hospitais de agudos. Para além disso é fundamental reforçar o ensino e conhecimentos na área dos cuidados paliativos, promovendo um maior acompanhamento de situações em fim de vida (26).

3.1.3. Consulta Externa

A consulta externa funciona nos dias úteis e tem como objetivo acompanhar os doentes em regime de ambatório, onde se prestam cuidados globais aos doentes e famílias, assegurando o bem-estar e conforto dos mesmos, através de uma equipa multidisciplinar. As consultas são marcadas de acordo com as necessidades dos doentes e das famílias com o médico assistente. Previamente é efetuada a Consulta de Enfermagem, que pode ser de acolhimento, quando se trata da primeira consulta, em que se realiza uma primeira abordagem ao doente e família, percebendo qual o conhecimento do doente e família

sobre o processo de doença, quais as suas expectativas e preocupações, efetuando o acolhimento e integração ao serviço. As restantes consultas de seguimento/acompanhamento serão agendadas de acordo com as necessidades do cuidado, que podem ser procedimentos ou tratamentos específicos, monitorização de sintomas, gestão de regime terapêutico, gestão de dispositivos médicos, colheitas de sangue, ensinamentos ao doente e/ou cuidador.

Assim, a consulta de enfermagem é fundamental para orientação dos doentes e dos seus cuidadores e/ou familiares sobre a doença, a sintomatologia, o tratamento e as mudanças geradas por este. Para além disso, é um momento chave para a transmissão de várias informações pela equipa de enfermagem e a realização dos variados tratamentos, tendo em consideração a complexidade dos cuidados necessários ao bem-estar de cada pessoa (30).

Existe também a possibilidade de Consulta Telefónica, em que o doente ou familiar pode consultar o SCP durante 24 horas por dia, sempre que haja alteração da situação clínica do doente ou alguma dúvida e que garanta o apoio aos doentes de forma rápida e acessível, evitando por vezes uma deslocação à instituição para esclarecimento de dúvidas. A consulta externa possui um telemóvel próprio, dando resposta ao maior número de chamadas em horário coincidente com o funcionamento das consultas externas. Quando o doente pretender contactar o IPO-Porto fora deste horário, tem que o fazer para o Serviço de Atendimento não programado - SANP.

Durante as horas realizadas em contexto de consulta externa foram observados cinco doentes, uma consulta inicial, duas consultas telefónicas e duas situações com necessidade de tratamentos: uma doente para colheita de sangue e outro para realização de tratamento a ferida e otimização de dispositivos médicos, nomeadamente urostomias.

3.1.4. Equipa Intra-Hospitalar

A equipa intra-hospitalar é constituída por médico e enfermeiro e avalia os doentes internados nos vários serviços do IPO-Porto, tendo por base os critérios de admissão no serviço de Cuidados Paliativos, isto é, dá apoio ao doente que se encontra a aguardar vaga em cuidados paliativos, através de visita da equipa aos serviços do IPO e estabelecendo prioridades de observação e transferência, de acordo com problemas ou necessidades identificadas.

A equipa intra-hospitalar disponibiliza aconselhamento e apoio, no âmbito dos cuidados paliativos, a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores em ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. As equipas intra-hospitalares não dispõem de camas próprias, sendo a sua atividade assistencial coordenada e articulada com os demais serviços hospitalares onde os doentes se encontram, realizando uma atividade de consultoria. O seu funcionamento promove uma melhoria do controlo sintomático, reduz os tempos de internamento e promove uma adequação da terapêutica e exames complementares às necessidades dos doentes, contribuindo assim para uma eficiência e redução dos custos hospitalares (7).

Durante as horas de estágio realizadas em contexto de equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos, encontravam-se 12 doentes internados noutros serviços do IPO a serem seguidos pela equipa e mais 3 sinalizados e referenciados para cuidados paliativos, que aguardavam avaliação inicial e observação pela equipa. A equipa deslocou-se aos serviços de origem para observar 3 desses doentes.

3.2. Desenvolvimento de Competências

Ao longo do estágio foram adquiridas várias competências no âmbito do cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, assim como dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos da prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. A análise dessas competências será realizada com base nos quatro pilares dos Cuidados Paliativos.

A intervenção no sofrimento que decorre das perdas que os doentes experienciam em múltiplas dimensões - nomeadamente física, existencial, social e familiar - faz-se através de ações concertadas de uma equipa multidisciplinar. Essas respostas centradas no doente, serão operacionalizadas através de vários eixos de trabalho, os pilares que devem assentar os Cuidados Paliativos: controlo sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa (10).

Estes quatro pilares devem ser encarados numa perspetiva de igual importância, uma vez que não é possível prestar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada (7).

3.2.1. Controlo Sintomático

Os doentes em situações oncológicas podem apresentar uma panóplia de sintomas diversos (10), fator que foi verificado ao longo do estágio. A maioria dos doentes em contexto de internamento ou de cuidados domiciliários, foram admitidos nos cuidados paliativos por descontrolo sintomático. O seu tratamento deve ser rigoroso e célere, uma vez que o atraso no controlo sintomático não só implica mais sofrimento para o doente como compromete a confiança na relação profissional de saúde-doente (10).

Os doentes apresentavam vários sintomas em simultâneo, destacando-se como mais prevalentes a dor, astenia, caquexia, dispneia, *delirium* e agitação psicomotora. Quanto mais os sintomas, maior a complexidade clínica e maior a exigência no que diz respeito à resposta e intervenção adequada. A valorização e hierarquização dos sintomas é individual, isto é, varia sempre de doente para doente, mesmo dentro dos doentes com a mesma patologia de base (10).

Ainda que não exista tratamento para a doença de base, existe tratamento dirigido aos sintomas que provocam mal-estar. Com base nesses sintomas é traçado um plano de tratamento com o objetivo de assegurar rapidamente uma estabilização clínica e consequentemente um controlo sintomático (10).

Assim, ao longo do estágio foram definidas algumas estratégias para a aquisição de competências no âmbito do controlo sintomático, tais como avaliação e vigilância contínua de sinais e sintomas; monitorização regular dos sintomas, sempre que possível com recurso a escalas; cumprimento do plano terapêutico definido pela equipa multidisciplinar, com medidas farmacológicas e não farmacológicas; cumprimento dos protocolos existentes no serviço, nomeadamente em caso de agitação psicomotora, hemorragia, obstipação; adoção de uma atitude terapêutica preventiva, através da administração da medicação pautada e em SOS; adequação da via de administração de terapêutica mais adequada, privilegiando a menos invasiva; estabelecer com o doente e família planos de cuidados com medidas que contribuam para o controlo sintomático; estabelecer prioridades na prestação de cuidados, considerando o controlo de sintomas que causem maior sofrimento e desconforto para o doente; adequar os cuidados, na medida do possível, de forma a garantir o bem-estar da pessoa e família e demonstrar disponibilidade para o doente e família, incentivando à verbalização de sentimentos causadores de sofrimento.

3.2.2. Comunicação

Na área de cuidados paliativos os doentes lidam frequentemente com as perdas em contexto de fim de vida, pelo que se torna fundamental definir estratégias para valorizar e abordar questões psicológicas e existenciais. A comunicação adequada é uma potente arma terapêutica para minimizar o sofrimento, assim como uma má comunicação pode ser bastante iatrogénica (10).

Uma comunicação adequada é uma competência técnica em saúde, que se deve estudar, praticar e aperfeiçoar. Existe evidência consistente de que uma comunicação eficaz traz benefícios quer para o doente como para o profissional de saúde. Quando bem utilizada permite aferir e discutir questões de severidade e evolução da doença, discutir diferentes opções de tratamento e tomar decisões, para fazer planos avançados de saúde. Para além disso, a comunicação empática melhora o controlo sintomático e a qualidade assistencial, permitindo demonstrar apoio e compreensão aos doentes. Assim, os problemas dos doentes são mais facilmente identificados e a tomada de decisão é melhor entendida pelo doente, que se sente compreendido e vê a sua satisfação com a relação terapêutica a aumentar. Em consequência o nível de ansiedade do doente diminui, permitindo mais facilmente o controlo sintomático e a adesão ao tratamento e outras medidas (7,10).

O doente é incentivado a participar ativamente no planeamento de cuidados instituído pela equipa multidisciplinar, assim como a expressar os seus desejos e vontades, que são tidos em consideração pela equipa no processo de tomada de decisão. Uma comunicação adequada permite ao doente manter dignidade e autonomia para tomar decisões sobre a sua vida e o seu tratamento, preservando assim a sua autoestima (3). As dinâmicas do dia-a-dia no internamento são muitas vezes ajustadas de acordo com as vontades do doente, nomeadamente horário das refeições, dos cuidados de higiene, do padrão de sono, assim como podem ser planeadas atividades ou saídas de acordo com as suas vontades, como ida à praia, ao jardim, à missa, festejos de datas importantes, refeições que os doentes desejem, como sushi, leitão ou até um cocktail. Para além disso o horário de visitas é alargado, o que, juntamente com o acompanhante 24h, permite ao doente estar rodeado das pessoas que para si são significativas, se assim o desejar. A participação do doente na tomada de decisão sobre os cuidados referentes à sua saúde reflete o desejo do doente em exercer a sua autonomia no processo de saúde-doença (2).

A comunicação pode ser verbal e não verbal, sendo que 75% da nossa comunicação é não verbal, sendo por isso altamente valorizada pelos doentes. O olhar, o toque, a postura e o tom de voz devem ser estudadas, pois podem ou não conferir maior proximidade e genuinidade à relação terapêutica (7,10).

A comunicação em cuidados paliativos é frequentemente relacionada com a transmissão de más notícias, muitas vezes associada a sentimentos de negação revolta, questões de perda de sentido, de dignidade e desesperança pelos utentes e familiares (7). Face à importância da temática de transmissão de más notícias em cuidados paliativos, foi desenvolvido um estudo neste âmbito em contexto de estágio.

Assim, ao longo do estágio foram definidas algumas estratégias para a aquisição de competências no âmbito da comunicação com o doente e família, tais como apresentação ao doente e família; proporcionar um ambiente favorável, assegurando conforto e privacidade; incentivar os doentes e famílias a expressarem os seus desejos, medos e angústias; demonstrar postura disponível através da comunicação não verbal adequada e da escuta ativa, compreensão empática e feedback; adaptar a comunicação às características de cada pessoa e/ou situação, com linguagem clara e compreensível; garantir uma relação terapêutica com base na verdade, mantendo uma esperança realista com discurso coerente. No âmbito da comunicação com a equipa multidisciplinar, mais especificamente com a equipa de enfermagem e respetivas enfermeiras orientadoras, foram definidas algumas estratégias, nomeadamente, apresentação à equipa e do propósito do estágio, através dos objetivos definidos; manter postura disponível e humilde, recetiva a novas aprendizagens; partilhar com a equipa receios e dúvidas relativamente à prestação de cuidados; solicitar colaboração e/ou esclarecimentos à equipa sempre que necessário; transmissão adequada de necessidades dos doentes e famílias à restante equipa.

3.2.3. Apoio à Família

Os cuidadores de pessoas doentes são também afetados pelo impacto das situações em fim de vida e vivem o seu próprio sofrimento, pelo que carecem de ser apoiados pela equipa. É fundamental conhecer a família e/ou cuidadores dos doentes, que tipo de relação têm, como viveram episódios de crise anteriores e quais as suas principais preocupações e expectativas face à evolução da doença (10).

O apoio aos cuidadores não se resume a transmissão regular de informação sobre a evolução do doente, nem a uma preocupação com os apoios sociais necessários. Os valores e necessidades do doente estão no centro da tomada de decisão e devem moldar as decisões da equipa (10).

É fundamental proporcionar apoio psicológico e emocional aos cuidadores em função das suas necessidades. As conferências familiares são uma estratégia estruturada de intervenção com a família em cuidados paliativos. Para além de transmitir informação, promove a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e luto. Promove a comunicação entre a equipa e a família e entre os vários elementos da família. Pode ser uma ferramenta útil para ultrapassar obstáculos, como por exemplo a conspiração do silêncio, a resolução de conflitos e a ajuda na tomada de decisão. Permite perceber o conhecimento que o doente e família têm sobre a doença e a sua evolução. A equipa deve clarificar dúvidas de forma assertiva para não criar expectativas irrealistas, transmitindo a verdade possível, numa base de honestidade, respondendo apenas àquilo que o doente quer saber e está preparado para saber (7). Para as conferências familiares serem bem sucedidas exigem um planeamento adequado, assim como é fundamental que os profissionais se mostrem capazes de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações e emoções, acordando assim um plano futuro comum aceitável (31).

O luto inicia-se com o diagnóstico de uma doença incurável, aumentando com o agravamento clínico e com o aproximar da morte. Após a morte, a equipa de cuidados paliativos continua a ter responsabilidades no acompanhamento dos familiares no pós-perda, sendo por vezes importante a referenciação para serviços de saúde mental ou consultas de luto (10). O luto é uma resposta característica a uma perda significativa. É uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um processo dinâmico complexo, pautado por mudanças e transformação, no âmbito da dimensão física, psicológica, comportamental, espiritual e sociocultural da experiência humana (7).

Durante o estágio foram definidas algumas estratégias para aquisição de competências no âmbito do apoio à família, que se configura como um pilar fundamental para os doentes, nomeadamente construir uma relação terapêutica de confiança com as famílias; garantir a privacidade no contacto com a família; incentivar a momentos de partilha de sentimentos, medos e angústias; respeitar a individualidade da pessoa e família através das suas crenças, espiritualidade e cultura no que diz respeito à morte; adequar os cuidados à individualidade e necessidades da pessoa e família; procurar transmitir a

verdade, com base na honestidade, permitindo uma esperança realista; informar sobre os apoios disponíveis na instituição, nomeadamente apoio psicológico, espiritual, mesmo após a morte do doente e acompanhar a pessoa doente e família ao longo de todo o processo de doença, morte e luto.

3.2.4. Trabalho em Equipa

Considerando as múltiplas necessidades das pessoas em situação de doença, a nível físico, emocional, psicológico, espiritual e sociocultural, torna-se fundamental uma resposta multidisciplinar. Assim, o trabalho em equipa é um pilar imprescindível nos cuidados paliativos (10).

Para um trabalho em equipa eficaz e eficiente pressupõe-se o levantamento das necessidades individuais de cada pessoa, a elaboração de um plano de cuidados individualizado comum aos vários grupos profissionais, a discussão regular desses planos em reuniões de equipa e uma liderança clara que orienta, apoia e cuida de cada elemento (10).

Ao longo do estágio e analisando o funcionamento e protocolos do serviço de cuidados paliativos, verificou-se a elaboração de um plano de cuidados individualizado de acordo com as necessidades de cada doente. No internamento, a equipa de enfermagem analisa e discute esse plano nos momentos de passagem de turno, fazendo ajustes sempre que necessário. Para além disso existem reuniões de equipa multidisciplinar uma vez por semana, para analisar as situações caso-a-caso. No domicílio os planos individuais de cuidados são discutidos pelo enfermeiro e médico antes da deslocação ao domicílio e sempre que necessário.

É fundamental que cada elemento adote estratégias de autoconhecimento e autocuidado, uma vez que a confrontação regular com o sofrimento e morte implica desgaste, sendo desejável um maior desenvolvimento pessoal e profissional (10).

Assim, durante o estágio foram definidas algumas estratégias para aquisição de competências no âmbito do trabalho em equipa, entre elas, a apresentação à equipa e dos objetivos de estágio definidos; postura recetiva e humilde, disponível para integrar na equipa e para colaborar sempre que necessário; participação ativa nos momentos de passagem de turno e formações quando disponibilizadas pelo serviço; participação e observação de reuniões de equipa para discussão de casos.

Assim e tendo em consideração uma prática baseada nos quatro pilares dos cuidados paliativos, é possível concluir que foram adquiridas múltiplas competências no âmbito da prestação de cuidados paliativos. Para além de cuidar da pessoa doente e dos seus familiares em todos os contextos da prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, foi possível estabelecer uma relação terapêutica com estes, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

A integração numa equipa multidisciplinar permitiu o conhecimento das dinâmicas associadas à prestação direta de cuidados, assim como ao funcionamento e dinâmicas do serviço. As vivências ocorridas no período de estágio permitiram o desenvolvimento de um sentido de reflexão crítica e ética, mais especificamente na área de enfermagem, com capacitação na tomada de decisão, tendo por base a filosofia e os princípios básicos dos cuidados paliativos. A comunicação em cuidados paliativos, mais especificamente a transmissão de más notícias foi a área mais aprofundada, uma vez que foi realizado um estudo neste âmbito, tendo sido retirados diversos contributos e aprendizagens que ajudaram a minimizar as dificuldades sentidas nestes momentos difíceis e que se encontram refletidas no presente relatório.

4. O Papel do Enfermeiro na Comunicação em Cuidados Paliativos - Barreiras e Fatores Facilitadores

4.1. Contextualização e Objetivos

A comunicação, um dos pilares base dos Cuidados Paliativos, é uma ferramenta terapêutica essencial que permite proporcionar cuidados individualizados e de qualidade. Comunicar o avanço da doença e/ou a impossibilidade de cura tem sido uma das tarefas mais difíceis para os profissionais de saúde (1,2).

O processo de transmissão e gestão de más notícias em oncologia é complexo e suscetível de ser uma fonte de desconforto para todos os intervenientes. Considerando a sua grande proximidade com a pessoa doente e família, o enfermeiro assume-se como elemento chave neste processo (6).

Assim, considerou-se pertinente estudar e analisar várias situações de transmissão de más notícias, em contexto de estágio, no serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto. O desenvolvimento deste estudo tem como objetivo:

- Compreender qual o papel do Enfermeiro na comunicação em Cuidados Paliativos;
- Perceber se a forma como se transmite as más notícias pode influenciar o percurso de doença da pessoa;
- Compreender quais os fatores que influenciam a comunicação em Cuidados Paliativos, nomeadamente aquando da transmissão de más notícias;

4.2. Metodologia

Ao longo do estágio, a recolha de dados para dar resposta a este estudo foi realizada através de observação aquando dos momentos de transmissão de más notícias. Após a recolha de dados (n=5), os momentos de transmissão de más notícias foram analisados tendo por base os objetivos propostos. Com recurso à literatura existente e a protocolos sobre comunicação de más notícias - Buckman ou Spikes, ABCDE (7,16,17) - foi construída uma tabela com critérios uniformizados, permitindo assim analisar todos os casos através dos mesmos parâmetros.

Como variáveis foram analisadas o contexto em que ocorreu o momento, o ambiente, a transmissão da informação, a receção da informação e o impacto em cuidados futuros. Na análise referente ao ambiente foi identificado o local da transmissão da má notícia e a postura do profissional de saúde que a transmite. Na transmissão da informação foi identificada a situação que é transmitida, se progressão da doença, se início de uma situação de fim de vida, ou seja, últimas horas ou dias de vida, necessidade de procedimento invasivo ou necessidade de internamento. Nesta variável foram também identificados os intervenientes deste momento, isto é, quem transmitiu a notícia e a quem. Outra das variáveis analisadas foi a receção da informação, considerando-se o impacto verbalizado pelo utente e/ou familiar, assim como a postura observada nesse momento, através da análise da comunicação verbal e não verbal, assim como se foi realizada validação da informação. A última variável diz respeito ao impacto ou implicações que a transmissão destes momentos teve em cuidados futuros, quer para o utente como para o familiar. Foi acrescentado um campo de observações para explanar informação considerada pertinente para análise dos momentos de transmissão de más notícias. Os dados foram analisados de forma descritiva.

Todos estes momentos decorreram na presença da enfermeira orientadora, em contexto de internamento, durante a prestação direta de cuidados, assim como também em contexto de apoio domiciliário.

A recolha de dados foi realizada com papel e caneta, tendo sido escritas notas posteriormente, de forma a que a recolha não interferisse com a transmissão de más notícias, permitindo assim manter um ambiente calmo e adequado.

Foi também garantido o anonimato e confidencialidade de dados na realização do estudo. É um direito das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida ser o único titular do direito à informação clínica relativa à sua situação de doença e tomar as medidas necessárias e convenientes à preservação da sua confidencialidade, podendo o doente decidir com quem partilhar essa informação (32).

4.3. Resultados e Discussão

<u>Critérios/ Casos</u>		<u>Caso 1</u>	<u>Caso 2</u>	<u>Caso 3</u>	<u>Caso 4</u>	<u>Caso 5</u>
Contexto		Internamento	Internamento	Internamento	Internamento	Domicílio
Ambiente	Local	Sala de transmissão de más notícias	Sala de passagem de turno	Corredor, junto ao quarto	Quarto	Domicílio utente - quarto
	Postura do profissional	Sentados, ângulo de 45°, disponibilizado tempo para esclarecimentos	Sentados, ângulo de 45°, disponibilizado tempo para esclarecimentos	Em pé, com proximidade	Sentados, ao nível da cama, disponibilizado tempo para esclarecimentos	Em pé, junto à cama da utente (sem espaço para colocar cadeira próxima)
Transmissão da Informação	Situação	Situação de últimas horas e dias de vida	Situação de últimas horas e dias de vida	Progressão de doença	Repetição de procedimento Invasivo	Necessidade internamento por descontrolo sintomático
	Quem transmitiu	Enfermeira	Enfermeira	Enfermeira	Enfermeira	Médica e Enfermeira
	A quem	Irmão do utente	Marido da utente	Esposa do utente	Utente e mãe	Utente
	Utente sozinho ou acompanhado?	Familiar sozinho	Familiar sozinho, contactou posteriormente os filhos	Familiar sozinha	Utente e mãe	Marido chegou posteriormente

Receção da Informação	Impacto no doente/família (comunicação verbal)	Discurso calmo e conformado, refere tristeza	Discurso triste, refere revolta e incerteza no futuro sem a esposa	Discurso parco, refere aceitação	Verbalizam medo e preocupação	Utente verbaliza recusa inicial, referindo tristeza e medo de ficar internada
	Postura do doente/família (comunicação não verbal)	Calmo, com movimentos pausados, fâcies triste	Choroso, fâcies triste e assustado	Postura tensa e apática	Postura apreensiva e ansiosa, olhar fixo	Fâcies assustado e preocupado, com movimentos de negação
	Validação da Informação	Sim, compreendeu informação	Sim, expressa as suas emoções	Dificuldade em perceber informação transmitida	Sim, fazem questões para validação	Sim, compreendeu e aceitou internamento
Implicações em Cuidados Futuros	Doente	Calmo. Faleceu umas horas depois	Calma	Períodos de inquietação	Mais tranquila após transmissão de informação (escuta ativa e disponibilidade)	Ansiedade associada a internamento, mas recetiva a cuidados
	Familiares	Referiu sensação de tranquilidade por conseguir despedir-se	Agradecido por acompanhar esposa no processo de falecimento	Manteve postura e presença diária como habitual	Apreensiva, mas mais tranquila, referindo confiar na equipa	Recetivo a cuidados em contexto de internamento
Observações		Contactada a outra pessoa de referência, via telefone, permitindo a despedida (indisponibilidade deslocação IPO)	Disponibilizado apoio para contactar e informar os filhos da utente	Reforçado apoio por parte de psicologia para a familiar	Acompanhamento até ao bloco operatório utilizado para tranquilizar e apoiar utente e mãe	Compromisso de regresso ao domicílio se controlo sintomático

Foram incluídos um total de 5 casos. Os casos analisados foram ocorridos maioritariamente em contexto de internamento (n=4; 80%), à exceção de um (n=1; 20%), que decorreu em contexto de domicílio, fator justificado pelo número de horas de estágio realizadas em contexto de internamento.

No que diz respeito ao ambiente, no processo de transmissão de más notícias deve promover-se um ambiente calmo, num espaço privado, prevenindo interrupções pessoais ou telefónicas, deve minimizar-se ruídos, evitar presença de pessoas estranhas, manter luz e temperaturas adequadas e disponibilizar tempo adequado (7,15). Analisando os dados recolhidos, pode constatar-se que todos os casos (n=4; 80%) ocorreram num ambiente adequado, privado e calmo, sem presença de pessoas estranhas, com adequação da luz, temperatura e ruído, dentro do possível, à exceção do caso 3 (n=1; 20%) que decorreu no corredor junto à entrada do quarto. No caso 3, apesar de não ter sido garantido um ambiente mais adequado para a transmissão de más notícias, associado ao facto do enfermeiro ter sido interpolado pelo familiar de forma não planeada, foram prevenidas as interrupções e mantido um tom de voz baixo, tentando assim manter a privacidade do doente. Para além disso é importante ressaltar que nem sempre é possível deslocar os familiares da unidade do doente, sendo que, por vezes nem é aconselhado, quando isso é um fator causador de stress para o cuidador. No caso 4 e 5 verificou-se um ambiente calmo, sendo o quarto da utente um local controlado, permitindo ajustar os fatores ambientais externos à necessidade do momento.

O profissional de saúde deve adotar uma posição confortável, sentar-se, usar o toque e linguagem não verbal positiva, que transmita abertura, honestidade, com informação clara e que permita que o outro fale, assim como verificar que o que foi transmitido foi compreendido (1). Nos casos 1 e 2 (n=2; 40%) a comunicação foi realizada em contexto de sala com privacidade, sentados numa posição confortável, num ângulo de 45°, permitindo assim proximidade para tocar no braço ou pegar na mão quando apropriado, mas minimizando contacto ocular direto constante. Segundo a literatura é importante o profissional de saúde sentar-se proximamente para atender às respostas emocionais, estabelecendo contacto físico adequado e oferecendo o toque quando necessário e apropriado. O olhar atento deve manter-se por períodos e esporadicamente ser retirado (7). No caso 3 (n=1; 20%) a comunicação foi realizada em pé, mantendo a proximidade para atender às respostas emocionais e a possibilidade de estabelecer contacto físico, contudo, esta não é uma posição considerada confortável, podendo induzir o utente e/ou família a assumir falta de tempo e/ou disponibilidade. Nos casos 4 e 5 (n=2; 40%), o doente estava na cama

tendo-se o enfermeiro colocado ao nível do doente, de forma a ter maior proximidade com o utente e evitar sensação de inferioridade por parte do mesmo. Em doentes acamados é muito importante que o profissional se sente e coloque ao mesmo nível do doente, que se pode erguer ligeiramente na cama. Esta medida facilita o contacto visual e minimiza uma sensação de inferioridade e desconforto por parte do doente (7). No caso 4 foi possível sentar, enquanto que no caso 5, não havendo espaço para colocação de cadeira para sentar lado a lado, a médica e enfermeira ficaram lado a lado, alternando posição de em pé e de cócoras. Conscientes de que este não é o cenário ideal, foi a posição mais confortável e de proximidade que conseguiram adotar no domicílio da utente. Verificam-se que estas situações também se encontram em consonância com o que defende a literatura, uma vez que, se o utente estiver acamado, o profissional deve sentar-se ao mesmo nível do doente e ao lado, evitando ficar aos pés da cama (7). Deve evitar-se olhar para o relógio ou telemóvel (7), critérios cumpridos em todas as situações analisadas, tendo o profissional de saúde assumido sempre uma postura de disponibilidade.

No que diz respeito à transmissão de informação, foram analisados vários fatores. Em primeira instância é contextualizada a situação que origina a comunicação da má notícia. Na evolução da doença oncológica por vezes atinge-se um estado que não deixa margem para dúvidas de que a morte ocorrerá em horas ou dias - últimos dias ou horas de vida (UDHV). Este estado, denominado de agonia, por norma é caracterizado por um doente em astenia profunda, acamado a maior parte do tempo, com longos períodos de sonolência, desorientado no tempo, com desinteresse em comer e em beber e com dificuldade em engolir, verificando-se gradualmente a vida a extinguir-se (25). No caso 1 e 2 (n=2; 40%) foi identificado que o utente estaria a entrar numa situação de últimas horas e dias de vida, enquanto no caso 3 (n=1; 20%) se observou uma progressão da doença de base do utente, com oscilação do seu estado de consciência, no caso 4 (n=1; 20%) a repetição de um procedimento invasivo, que a utente já tinha realizado previamente e teve complicações associadas e no caso 5 (n=1; 20%) a necessidade de internamento por descontrolo sintomático.

Em todos os casos analisados (n=4; 80%) as más notícias foram transmitidas pela enfermeira em regime de internamento, à exceção do caso 5 (n=1; 20%) em que foi transmitido pela enfermeira e médica, em regime de domicílio. Tal facto poderá estar relacionado com o estágio ser no âmbito de enfermagem, no entanto, a colheita de dados também reflete a literatura, uma vez que refere que a grande proximidade do enfermeiro com a pessoa doente e família, faz com que se assuma como elemento

chave neste processo (15), sendo um agente ativo na comunicação de informações aos utentes e famílias com uma habilidade de comunicação indispensável (19).

Relativamente a quem foram transmitidas as más notícias nos casos analisados, no caso 1 e 2 (n=2; 40%) verificou-se que o estado de consciência do utente não permitia a compreensão da informação transmitida, uma vez que os utentes se encontravam em fase agónica. Apesar de nem sempre ser linear, há um conjunto de características fisiológicas comuns que, no decorrer de uma doença grave e progressiva, permitem dizer que um doente se encontra em fase agónica, tais como deterioração evidente e progressiva do estado físico, oscilação e/ou diminuição do estado de consciência, desorientação e dificuldades na comunicação, recusa alimentar, dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, falência multiorgânica e sintomas físicos e psicoemocionais que podem variar de acordo com a doença e etapa da mesma (7). Nestas situações a informação foi transmitida ao familiar de referência, tendo previamente sido discutido com o utente o agravamento da sua doença, momento este que não foi presenciado, motivo pelo qual não foi considerado para este estudo. No caso 3 (n=1; 20%) verificava-se uma oscilação e diminuição do estado de consciência do utente, com alguns períodos de desorientação e confusão, motivo pelo qual esta informação foi transmitida à esposa do utente e familiar de referência. Nos casos 1, 2 e 3 (n=3; 60%) a má notícia foi transmitida a um elemento da família apenas, uma vez que era o elemento presente e disponível no momento. Contudo, foi disponibilizado apoio por parte da equipa para transmitir a má notícia aos outros elementos de referência. No caso 4 (n=1; 20%) a informação foi transmitida em simultâneo à utente e mãe, para além de ser o familiar de referência era o elemento acompanhante da utente no internamento. Aquando da preparação do momento de transmissão de más notícias é fundamental perceber se o utente quer estar acompanhado por pessoas significativas e, se for o caso, tornar possível esse acompanhamento (6,15). É importante acrescentar que já era de conhecimento da equipa a vontade da utente manter a presença da mãe ao longo de todo o processo, sendo esta informação respeitada e valorizada pelos profissionais de saúde. No caso 5 (n=1; 20%), aquando da avaliação da utente por parte da equipa de cuidados domiciliários a utente encontrava-se em casa sozinha, motivo pelo qual se iniciou a conversa sobre a necessidade de internamento com a utente apenas, tendo o marido e cuidador chegado ao domicílio posteriormente e sido imediatamente contextualizado e envolvido na decisão. A comunicação adequada com o doente e a família constitui uma componente essencial na planificação e implementação dos cuidados, sendo fundamental que seja efetuada de acordo com a necessidade de informação do

doente e da família, das suas preocupações e expectativas (7). Para além disso é crucial ter em consideração que o impacto de uma doença oncológica não se restringe à pessoa diagnosticada, estendendo-se também à família. A família é confrontada com necessidades de reorganização e redistribuição de tarefas, transformando a doença numa doença familiar, uma vez que o impacto da mesma é vivido por todos (6).

Em relação à receção da informação, foi analisado o impacto da informação no doente e/ou família, através da comunicação verbal, assim como a postura do doente e/ou família, através da comunicação não verbal, permitindo assim perceber se a comunicação verbal e não verbal é coincidente, assim como validar se a informação transmitida foi percebida pelo utente e/ou família. De uma forma global pode referir-se que em quatro dos cinco casos (n=4; 80%) foi possível validar que o doente e/ou família compreenderam a informação transmitida, sendo esta experiência descrita caso a caso, para facilitar a sua análise.

No caso 1, o familiar apresentava um discurso calmo e conformado, referindo estar triste com a notícia mas que já a esperava, com uma postura calma, movimentos pausados e um fâcies triste, pelo que apresentava uma comunicação verbal e não verbal coincidente, verificando-se que o comportamento não verbal não só complementa o discurso do familiar de aceitação e conformidade como reforça essa mensagem (7), podendo ser concluído que o mesmo compreendeu a informação transmitida.

No caso 2, o familiar apresentou um discurso triste, referindo revolta e incerteza em como seria um futuro sem a esposa. Encontrava-se choroso, com uma expressão triste e assustado, pelo que a postura observada no familiar foi consonante com o seu discurso. É fundamental permitir e responder às emoções dos doentes e/ou famílias, assim como validar, normalizar e legitimar as mesmas como normais e expectáveis (7). O familiar expressou as suas emoções, sempre pautadas pelo choro, tendo o enfermeiro permitido a verbalização dos seus medos e angústias, manifestando a sua disponibilidade através do toque e contacto físico. O contacto físico é um dos aspetos da comunicação não verbal que pode contribuir para uma maior proximidade na interação, uma vez que transmite a ideia de suporte por parte do profissional, que este partilha do seu sofrimento (7). Para além disso, aquando os momentos de maior labilidade emocional o enfermeiro reduziu os momentos de contacto visual, fator apoiado pela literatura, uma vez que, ao olhar-se intensamente durante o choro, tal poderá ser interpretado como intrusivo e embaraçoso (7). Foi também fornecida uma caixa com lenços de papel ao familiar quando começou a chorar, validando e

aceitando o choro como reação natural (7). Assim, após o processo de comunicação do enfermeiro com o familiar, através da escuta ativa e compreensão empática, pode concluir-se, não só que o familiar compreendeu a informação transmitida, como também que o suporte emocional providenciado pode ter contribuído para um luto antecipatório, uma vez que neste contexto o familiar falou sobre o falecimento da esposa e a sua vida após esse momento. A capacidade de antecipação é um dos mecanismos que permite dotar a pessoa de preparação para o enfrentamento de ameaças ou desafios, neste contexto mais específico, permite graduar o nível de sofrimento e doseá-lo, não permitindo assim que o surpreenda (7).

No caso 3 a esposa do doente apresenta um discurso parco, referindo compreensão e aceitação da informação transmitida pelos profissionais. Apresenta uma postura tensa, apática e alheada, não coincidente com a verbalização de que compreendeu e aceitou a informação. Quando a mensagem verbal e não verbal não é congruente, deve considerar-se a mensagem não verbal, por ser mais genuína. Essas pistas não verbais emitidas pelos familiares não devem ser ignoradas, pois revelam ansiedade, medo e desconforto por parte do recetor da má notícia (7). Considerando o analisado, pode concluir-se que não foi possível validar a compreensão desta informação por parte da familiar, uma vez que, apesar de referir aceitação, aparentou não compreender a mesma. Por vezes, a condição emocional da família e a complexidade da informação podem dificultar o entendimento da informação transmitida, conduzindo à não aceitação ou compreensão do que lhe foi transmitido, pelo que é fulcral ir validando o conteúdo das mensagens e esclarecer sempre que necessário (19). Nesta situação foram canalizados vários momentos para abordar esta notícia posteriormente, permitindo espaço para reflexão da notícia após uma primeira abordagem.

No caso 4 as respostas observadas na doente e na mãe são muito similares, quer a nível verbal como não verbal. Ambas verbalizam medo e preocupação face ao procedimento invasivo que terá de ser realizado, uma vez que a doente já foi submetida ao mesmo previamente, com complicações graves e degradação do estado geral associada. A mãe da doente assume um discurso otimista e mais seguro, provavelmente para motivar e dar força à filha. Relativamente à linguagem não verbal observada, constatou-se uma postura apreensiva e ansiosa, com olhar fixo, que espelhou e confirmou o discurso preocupado de ambas. O enfermeiro, através da escuta ativa e da relação empática que apresenta com a doente e familiar, consegue esclarecer e tranquilizar ambas. O escutar, mais do que apenas ouvir, é permanecer em silêncio, utilizar gestos de afeto, e sorriso que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos (4). Quer a doente como a mãe sentiram-se confortáveis

para abordar as suas preocupações com a enfermeira, fazendo questões para validar a informação transmitida, o que espelha uma relação de confiança. O enfermeiro deve identificar e priorizar as preocupações do doente e família, contribuindo assim para construir uma relação de confiança, fortalecer o vínculo, esclarecer dúvidas e amenizar a ansiedade e aflição do doente e família (4).

No caso 5 a doente recebe a notícia com insatisfação, referindo tristeza, medo e recusando o internamento proposto. A sua resposta não verbal é coincidente com a verbal, observando-se um fâcies assustado e preocupado, com movimentos de negação. Frequentemente estes doentes acabam por ser internados em serviços hospitalares, onde cada vez mais acabam por morrer (7), motivo que pode justificar o medo e recusa de hospitalização por parte da doente. Para além disso, estar no domicílio pode significar maior qualidade de vida através de um final de vida humanizado, com a família e o conforto do lar, evitando também o risco de ser submetido a procedimentos que o utente considere desnecessários (33). Posteriormente chegou ao domicílio o marido e principal cuidador, a quem foi explicada a necessidade de hospitalização da doente, que compreendeu e ajudou a explicar a importância do mesmo à doente. A comunicação intrafamiliar assume uma importância fulcral no apoio e na valorização do trabalho do outro (7), contribuindo para que a doente compreendesse a informação transmitida e aceitasse o internamento proposto. Assim, pode observar-se que a comunicação efetiva entre a tríade enfermeiro-doente-família é fundamental e pode contribuir para desvendar anseios, medos e dúvidas (4).

O processo de comunicação de más notícias pode gerar sérios impactos psicológicos, de forma a que quem recebe uma má notícia geralmente não esquece a forma como esta foi transmitida (19). Assim, outro dos itens analisados foi as implicações da transmissão de más notícias em cuidados futuros, quer pela perspetiva do doente como pela perspetiva do familiar. Em todos os casos (n=5; 100%) foi disponibilizado tempo suficiente para permitir responder a questões e reforçar eventuais aspetos não compreendidos. No caso 1, o doente esteve calmo e faleceu pouco tempo depois, enquanto o familiar referiu uma sensação de paz e tranquilidade por conseguir despedir-se do irmão. Foram despistadas questões pendentes, nomeadamente se existia algum dia significativo para o doente, alguma reconciliação pendente, visita significativa pendente, animais de estimação significativos, contribuindo todas estas questões e a sua eventual resolução para um processo de fim de vida mais tranquilo. Para além disso, a equipa proporcionou a oportunidade de a outra pessoa de referência se despedir, via telefone, por indisponibilidade de deslocação ao IPO Porto.

O processo de despedida de um familiar de um doente em fim de vida requer uma preparação emocional para aceitar a morte e o desapego, que é uma das funções dos profissionais de saúde, trabalhar com os familiares o processo de despedida e incentivar à expressão das suas emoções ao doente (34). No caso 2 a doente manteve-se calma durante os últimos dias de vida e o marido agradecido por acompanhar a esposa no processo de falecimento, verbalizando quão importante era para ele "não deixar a esposa sozinha neste momento". A equipa ajudou o marido a contactar os filhos e a transmitir a má notícia, permitindo assim uma despedida. A oportunidade do familiar poder despedir-se do seu ente querido ainda em vida interfere na aceitação da morte, verificando-se que não só contribui para que o doente faleça mais tranquilo como também facilita o processo de luto dos familiares (34). No caso 3 o doente manteve períodos de inquietação e confusão, associados à progressão da doença, enquanto a esposa manteve a presença diária e a postura habitual, aparentemente mais consciencializada do aumento das oscilações do estado de consciência do doente. Em simultâneo foi reforçado o apoio psicológico à familiar. A intervenção psicológica tem como objetivo aliviar sintomas de distress psicológico e facilitar o processo de adaptação às perdas, morte e luto (10). Para além disso, o apoio psicológico prestado aos cuidadores ajuda-os a alcançar resultados de luto mais favoráveis, reduzindo o risco de luto complicado (27). No caso 4 a forma como foi transmitida a informação contribuiu para que a doente e a mãe ficassem mais tranquilas relativamente à realização do procedimento. Foram utilizadas algumas estratégias facilitadoras de esclarecimento, como a clarificação e interpretação. Segundo a literatura as estratégias facilitadoras do processo comunicativo podem ser agrupadas em três modalidades fundamentais, nomeadamente esclarecimento, legitimação e transição (7). Foi também utilizada a escuta ativa, que é uma competência básica no processo de comunicação de más notícias (7). Com uma escuta atenta e reflexiva o profissional de saúde consegue identificar as necessidades dos doentes, mostrar-se disponível para os ouvir e compreender, conseguindo assim ajudá-los emocional e espiritualmente (4). A doente e a mãe tinham um vínculo forte com a equipa, com uma relação empática e de confiança, o que pode ter contribuído para amenizar a ansiedade e medo face à situação analisada. A doente questionou se seria a enfermeira a acompanhá-la até ao bloco e verbalizou que isso a tranquilizaria, tendo sido tido em consideração a vontade da doente. Para além de partilhar os seus medos e anseios através da comunicação, os doentes e famílias necessitam sentir-se cuidados, amparados, confortados e compreendidos pelos enfermeiros (4). Relativamente ao caso 5, a notícia transmitida trouxe ansiedade e medo, no entanto, com a utilização de algumas estratégias facilitadoras de esclarecimento, como

exploração e clarificação, de legitimação, como respeito, sumarização e respostas empáticas e de transição como verificação e consentimento, foi possível que a doente compreendesse a necessidade de internamento e desse o seu consentimento para prosseguir. Uma vez que a família é o elo fundamental no processo de cuidado com o doente, é imprescindível uma boa interação entre profissionais, doentes e familiares (4). Assim, considerando a relação empática dos profissionais com o familiar, a presença do marido também funcionou como fator facilitador, uma vez que este compreendia a necessidade de internamento e estava recetivo ao mesmo. Após auscultar as preocupações, medos e vontades da doente, a equipa comprometeu-se a permitir o regresso ao domicílio mediante o controlo sintomático.

Assim, analisando a forma como doentes e familiares rececionaram as más notícias e analisando as implicações que estas tiveram em doentes e familiares, podemos concluir que a qualidade da assistência e a forma como se comunica têm relação com o sentimento ou com a perceção do doente e/ou família após receber a má notícia (35). Por outras palavras a forma como se transmitem as más notícias pode influenciar o percurso de doença da pessoa, visto que a adesão ao tratamento e a aceitação do diagnóstico e prognóstico são influenciadas pela relação estabelecida e pela forma como os profissionais conduzem a comunicação (3).

A transmissão de más notícias é prevalente e frequentemente abordada nas áreas de Cuidados Paliativos, mais especificamente na área da oncologia. É um processo complexo e suscetível de ser causador de desconforto para todos os intervenientes, devido à complexidade dos tratamentos e a proximidade da fase de finitude da vida associada a esta área (6,19).

O enfermeiro tem um papel ativo na comunicação em Cuidados Paliativos, nomeadamente na transmissão de más notícias, o seu comportamento e a forma como transmite a informação é relevante pois influenciará o pensamento e como o doente irá receber e elaborar essa informação (19).

O Enfermeiro é autónomo e trabalha em linha horizontal com outros profissionais de saúde para comunicar as más notícias. Considerando a sua grande proximidade com o doente e família, os enfermeiros assumem-se como elementos chave neste processo. É essencial identificar, reconhecer e valorizar as intervenções de enfermagem, sendo para isso fundamental o desenvolvimento de competências nesta área que reflitam e fundamentem a sua atuação (6,19).

Mesmo sendo uma das tarefas mais difíceis e delicadas da prática clínica, ainda há uma acentuada deficiência por parte dos profissionais de saúde para desempenhar esta tarefa (35). Assim, é vital um maior investimento em formação teórico-prática na transmissão e gestão de más notícias (6).

A evidência científica refere as competências comunicacionais como vitais para a qualidade dos cuidados, ressaltando a importância de um maior investimento na formação inicial e contínua, devendo as próprias instituições de trabalho serem envolvidas neste âmbito (6).

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, é importante manter/criar protocolos com universidades, associações de cuidados paliativos nacionais e internacionais, bem como outras entidades relacionadas com a investigação na área sobretudo para validação de escalas, indicadores de qualidade, dotações de equipas, avaliação de custo-benefício bem como outras temáticas de elevado interesse. A promoção da investigação deve ser contínua e acompanhar a evolução e as necessidades dos Cuidados Paliativos (12).

Limitações do estudo

Como limitações do estudo salienta-se o facto de ser uma amostra pequena, apesar da análise de casos, assim como os casos serem maioritariamente no mesmo contexto - internamento - podendo a transmissão de informação ser influenciada por esse fator. Por outro lado, os cuidados paliativos são uma área em crescente investimento, tendo ainda pouca visibilidade e acessibilidade pela população portuguesa, pelo que têm pela frente um árduo caminho de legitimação em Portugal. Seria importante a realização de estudos futuros que analisem, de forma qualitativa, a experiência da transmissão de más notícias, quer na perspetiva dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, como também na perspetiva de doentes e familiares.

Conclusão

Os Cuidados Paliativos assumem cada vez maior importância numa sociedade pautada por avanços tecnológicos e científicos que permitem às pessoas viverem mais tempo com doenças crónicas, prolongadas e incapacitantes. Em Portugal, à semelhança do panorama mundial, os Cuidados Paliativos encontram-se ainda em desenvolvimento, sendo necessário aprofundar conhecimentos e reforçar o ensino e formação, de forma a ser possível oferecer um acompanhamento e uma resposta multidisciplinar humanizada aos doentes e famílias (7,36).

A comunicação, sendo um dos pilares dos Cuidados Paliativos assume particular importância no processo do cuidar. Um dos atos mais complexos e difíceis na comunicação é a transmissão de más notícias, pelo impacto emocional que acarreta para os doentes e famílias. A transmissão de más notícias é prevalente na área de Cuidados Paliativos, nomeadamente em oncologia, devido à complexidade do tratamento e à relação próxima com a finitude da vida (19). Tendo em consideração a sua proximidade com o doente e família, o enfermeiro tem um papel ativo e fundamental no processo de comunicação com os mesmos, sendo autónomo e trabalhando em linha horizontal com outros profissionais de saúde na transmissão de más notícias (19).

Face à pertinência desta temática foi desenvolvido um estudo sobre o papel do enfermeiro na transmissão de más notícias, onde foi possível concluir que o enfermeiro assume-se como um elemento essencial no processo de comunicação com doentes e familiares, uma vez que a forma como transmite a informação tem implicações quer para o doente como para a sua família, podendo o seu comportamento e a forma como transmite a informação interferir e influenciar o pensamento do doente e família, a adesão terapêutica aos cuidados e o seu percurso de doença.

A realização do estágio técnico-científico e a integração numa equipa multidisciplinar de um serviço de cuidados paliativos permitiu a aquisição de competências no cuidado à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus familiares. Assim como também possibilitou estabelecer uma relação terapêutica com os mesmos, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas características de situações de fim de vida, à morte e no acompanhamento no luto. Para além disso foi possível desenvolver um sentido de reflexão crítica e ética não só na tomada de decisões com base na filosofia dos

Cuidados Paliativos como também nas práticas de enfermagem, nomeadamente nas práticas relacionadas com a comunicação e transmissão de más notícias.

Com este estudo foi também possível perceber que a formação e o conhecimento nesta área são ainda insuficientes, não só entre a população em geral, como também entre os próprios profissionais de saúde. Existe ainda uma relutância em aceitar a inevitabilidade da morte e a incurabilidade de muitas doenças, o que muitas vezes se traduz em atitudes paternalistas pelos profissionais de saúde e numa relutância em mudar o foco dos cuidados da cura para os cuidados paliativos (7). Este fator alia-se ao diminuto acesso aos Cuidados Paliativos, uma vez que um elevado número de portugueses não tem ainda acesso aos cuidados de saúde que podem ser transformadores nos seus percursos de fim de vida. Assim, a favor da ética e da humanização dos cuidados, esta realidade deve ser urgentemente alterada (10).

Como sugestões futuras, é essencial desmistificar os Cuidados Paliativos junto da população em geral, assim como se torna fundamental um investimento na formação dos profissionais de saúde neste âmbito, isto é, aumentar a literacia em saúde na área dos cuidados paliativos. Uma das áreas que carece de investimento é a transmissão de más notícias, através da disseminação de protocolos e estratégias que contribuam para minimizar as dificuldades sentidas pelos profissionais aquando esses momentos, assim como um investimento no papel do enfermeiro enquanto elemento essencial na relação terapêutica com o doente e famílias em Cuidados Paliativos (7,19).

Cabe aos Cuidados Paliativos e aos profissionais de saúde uma prática baseada nos pilares do controlo sintomático, da comunicação empática, do apoio e intervenção psicoemocional, do apoio à família e no luto assim como também do trabalho multidisciplinar. Esta prática contribuirá para disseminar conhecimentos e permitirá um maior investimento na formação em Cuidados Paliativos, facilitando uma mudança para um paradigma sem relutância em alterar o foco dos cuidados da cura para a promoção da dignidade e do conforto, tendo sempre por base a humanização dos cuidados (10).

Bibliografia

1. Silva S, Alvarenga M. Informação e comunicação - um olhar ético. *Rev Cuid Paliativos*. 2014;1(1):45–51.
2. Silva JLR da, Cardozo IR, Souza SR de, Alcântara LFFL de, Silva CMC da, Santo FH do E, et al. Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico. *Reme Rev Min Enferm*. 2020;24:1–8.
3. Campos VF, Silva JM da, Silva JJ da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioética*. 2019;27(4):711–8.
4. de Andrade CG, da Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Cienc e Saude Coletiva*. 2013;18(9):2523–30.
5. Gonçalves T, Araújo M, Lopes M, Reis-Pina P. A Importância da verdade na transição para os Cuidados Paliativos - a propósito de um caso clínico. *MGF Ciência*. 2020;4(1):2020.
6. Ferreira M, Alves P. Transmissão e gestão de más notícias à pessoa com doença oncológica e família. 2019;
7. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares IGN. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3^a edição. Núcleo de Cuidados Paliativos; Centro de Bioética; Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. 978 p.
8. Souza LC de, Cestari VRF, Nogueira VP, Furtado MA, Oliveira IMM de, Moreira TMM, et al. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. *Acta Paul Enferm*. 2022;35:1–8.
9. Capelas ML, Silva SC, Alvarenga MI CS. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos.pdf. 2014. p. 7–13.
10. Abejas AG, Duarte C. *Humanização em Cuidados Paliativos*. 1^a edição. Lidel; 2021. 184 p.
11. INE - Instituto Nacional De Estatística. Esperança de vida à nascença diminuiu em todas as regiões do continente. Lisboa Instituto Nac Estatística [Internet]. 2022;1–11. Available from: https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=577174880&att_display=n&att_download=y
12. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. *Acss*. 2019;1–60.
13. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end

- of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016;92(1090):466–70.
14. Bennardi M, Diviani N, Gamondi C, Stüssi G, Saletti P, Cinesi I, et al. Palliative care utilization in oncology and hemato-oncology: a systematic review of cognitive barriers and facilitators from the perspective of healthcare professionals, adult patients, and their families. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):1–17.
 15. Leal F. Transmissão de más notícias. *Rev Port Clin Geral*. 2003;19:40–3.
 16. Cruz C de O, Riera R. Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. *Diagn Trat*. 2016;21(3):106–8.
 17. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302–11.
 18. Republica D da. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico -Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. 2018.
 19. Fontes CMB, Menezes DV de, Borgato MH, Luiz MR. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017;70(5):1089–95. Available from: <http://www.scielo.br/j/reben/a/RXphfYkZZNcX5sgKZ8kSyPD/abstract/?lang=pt>
 20. Pacheco L da SP, Santos GS dos, Machado R, Granadeiro D da S, Melo NGS de, Passos JP. O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. *Res Soc Dev*. 2020;9(8):1–15.
 21. Saúde; M da, Saúde DG de. Programa Nacional Para As Doenças Oncológicas. Desafios e Estratégias. 2019.
 22. Bento MJ. Registo Oncológico Nacional. 2022.
 23. Saúde DG de. Cancro: dados e estatísticas [Internet]. [cited 2023 Jul 4]. Available from: https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/cancer_pt#cancro-dados-e-estatisticas
 24. Oncologia SP de. Tipos de Cancro [Internet]. [cited 2023 Jul 4]. Available from: <https://www.sns24.gov.pt/tema/doencas-oncologicas/tipos-de-cancro/>
 25. Gonçalves JF. Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. 2ª edição. Coisas de Ler; 2011. 231 p.
 26. Gaudêncio M. Últimas Horas/Dias de Vida num Hospital Versus Domicílio. *Gaz Médica*. 2022;9(4):348–52.
 27. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: A systematic review of the literature. *Cienc e Saude Coletiva*. 2015;20(9):2731–47.

28. República D da. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos Lei nº 52/2012. 2012.
29. Baliza MF, Bousso RS, Marina V, Damasceno C, Silva L, Poles K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. 2012;25:13–8.
30. Luca MD De, Iiraci dos S, Lina Márcia Berardinelli. Características nosológicas em clientes com cancer em cuidados paliativos. 2012;20(3):293–9.
31. Neto IG. A Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. Rev Port Clin Geral. 2003;68–74.
32. República D da. Lei nº 31/2018: Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. 2018 p. 1–2.
33. Cardoso DH, Azevedo NA, Eduarda D, Vasconcellos S, Viegas A. Experiências vividas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no ambiente domiciliar. 2020;5(2):274–90.
34. Lisboa ML, Crepaldi MA. Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. 2003;13(25):97–109.
35. Chehuen Neto JA, Sirimarc MT, Cândido TC, Bicalho TC, Matos B de O, Berbert GH, et al. Health professionals and the delivery bad news: patient perspectives. Rev Médica Minas Gerais. 2013;23(4):518–25.
36. Lourenço M, Encarnação P, Lumini MJ. Cuidados Paliativos, Conforto e Espiritualidade. Autocuidado Um Foco Cent da Enferm [Internet]. 2021;85–98. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.26/39415>

Anexo I - Declaração Comprovativa Realização de Estágio



DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos declara-se que, **Marta Andreia Alves Guimarães**, com o n. de identificação 13735737, realizou um estágio no(a) CUIDADOS PALIATIVOS 1 do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E., entre o período de 2022-09-05 e 2023-02-28 com a duração de 413,00 horas.



Declaração nº 65837/2023



RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA, 4200-872 PORTO - PORTUGAL
NIPC 508 362 299
Entidade Acreditada pelo Departamento de Recursos Humanos da Saúde
(Despacho n. 13019/98 - 2 Série de 25/07/1998 da Ministra da Saúde)