



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Paliativos - Experiência dos profissionais de saúde

Maria Lisete Fernandes



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Maria Lisete Caetano Fernandes

Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

A comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Paliativos - Experiência dos profissionais de saúde

II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Maria Aurora Pereira

Dezembro 2024

AGRADECIMENTOS

Agradecer a todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para que a elaboração deste Relatório Final fosse possível:

À Professora Doutora Aurora Pereira, orientadora deste Estágio da Natureza Profissional, por todo o apoio, disponibilidade e ensinamentos ao longo deste estágio.

À Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira, pela disponibilidade e apoio constantes, assumindo um papel importante como fonte motivacional, de grande ajuda em todo o processo formativo;

À Professora Arminda Vieira pelo apoio prestado.

A todos os profissionais por terem manifestado compreensão e colaboração ao longo do estágio, sem esquecer aqueles que se disponibilizaram para as entrevistas realizadas no âmbito do trabalho de investigação;

Às minhas colegas de estágio, Monica, Arianas, Sara, Lara, Vânia, pela camaradagem e colaboração contínua;

Aos docentes e colegas de turma do Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pelo importante contributo no processo de crescimento profissional e pessoal;

À minha família e amigos de coração por me incentivarem e compreenderem ao longo deste percurso.

A todos eles, estou grata!!!

DEDICATÓRIA

A ti que já partiste e ficaram perguntas...

Para ti que estás a começar um longo caminho...

PENSAMENTO

“A Verdadeira viagem da descoberta não consiste em
procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos”

Marcel Proust

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) deram ao mundo moderno uma nova visão do “ser pessoa”, atendendo ao sentido que o indivíduo dá à experiência da sua própria morte, mas também às próprias relações de amor que perduram vivamente até ao momento da morte do doente e, metaforicamente, da própria família.

Ao longo dos últimos tempos, os CP têm despertado interesse na sociedade, não só pelo aumento da longevidade, como pelo facto, de existir um número cada vez maior de pessoas com doenças crónicas, progressivas e terminais, que põem em risco a qualidade de vida do doente e sua família.

O desafio para os profissionais de enfermagem passa pela melhoria da qualidade dos cuidados prestados a indivíduos e grupos da comunidade, assim como promover o seu reconhecimento enquanto disciplina profissional autónoma. Para tal, é necessária a produção e consolidação do conhecimento.

Estar perto do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da pessoa que enfrenta a última etapa da vida e sua família, ajudando-a a viver até ao fim, exige cuidados rigorosos que se centrem no bem-estar. Neste sentido, é fundamental treino e resiliência.

Este relatório surge no âmbito do Estágio de Natureza Profissional (ENP), do curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEPSP), numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), de forma a atingir as competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa. Assim, no domínio da prestação de cuidados, foram planeadas, organizadas e executadas intervenções que atravessaram os eixos centrais dos CP: gestão de sintomas; comunicação, apoio familiar e acompanhamento no processo de luto e trabalho em equipa. Realça-se que, para uma adequada gestão de sintomas, foi primordial saber reconhecer, avaliar e tratar de forma multidimensional. A comunicação foi fundamental para apoiar emocionalmente e para estabelecer uma relação de confiança franca. No domínio da formação e na perspetiva de contribuir para a melhoria contínua da qualidade de cuidados levou-se a cabo a realização de um curso básico de CP. No domínio da gestão, desenvolver competências para adaptar a gestão dos recursos às situações, visando e otimizando a qualidade dos cuidados e habilidades na garantia dos recursos às necessidades de cuidados.

A experiência vivida nos últimos anos e face à dificuldade de notificar, familiares e pessoas significativas, de más notícias, admitindo que é um processo de comunicação dependente da sensibilidade individual, tornou-se uma problemática que nos tem vindo a inquietar, suscitando o interesse em estudar este tema. Neste sentido, surge a questão de investigação deste estudo: “Qual a opinião dos profissionais de saúde sobre a experiência na comunicação de más notícias em contexto de uma unidade de Cuidados Paliativos?” Desta questão emerge o objetivo geral deste estudo: analisar a experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma unidade de Cuidados Paliativos. Para dar resposta a este, foi realizado um estudo qualitativo descritivo, cuja recolha de dados envolveu uma entrevista semiestruturada a profissionais de saúde de uma UCP da Região Norte. Da análise de conteúdo aos dados obtidos verificou-se, que a comunicação é um dos pilares para a gestão de sintomas da pessoa em situação paliativa e família. Efetivamente, funciona como uma estratégia de intervenção na minimização do sofrimento e, como tal, é imperativo que o profissional de saúde detenha formação e experiência.

A realização das diversas atividades no âmbito dos diferentes domínios e a realização do estudo de investigação conduziu ao desenvolvimento de competências comuns e específicas no âmbito da especialização em Enfermagem médico cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; profissionais de saúde; comunicação; más notícias.

ABSTRACT

Palliative Care (PC) gave the modern world a new vision of “being a person”, taking into account the meaning that the individual attributes to the experience of their own death, but also to the loving relationships that lasted vividly until the moment of death. patient's death. and, metaphorically, from the family itself.

Over recent times, PC has aroused interest in society, not only due to increased longevity, but also due to the fact that there is an increasing number of people with chronic, progressive and terminal illnesses, which put their quality of life at risk. of the patient and their family.

The challenge for nursing professionals is to improve the quality of care provided to individuals and groups in the community, as well as promoting its recognition as an autonomous professional discipline. To achieve this, the production and consolidation of knowledge is necessary.

Being close to the physical, psychological, social and spiritual suffering of the person facing the last stage of life and their family, helping them to live until the end, requires rigorous care that focuses on well-being. In this sense, training and resilience are essential.

This report appears within the scope of the Professional Nature Internship (ENP), of the Master's degree in Nursing for People in Palliative Situations (MEPSP), in a Palliative Care Unit (UCP), in order to achieve specialized nursing skills for people in palliative situations. palliative situation. Thus, in the area of care provision, interventions were planned, organized and implemented that covered the central axes of PC: symptom management; communication, family support and support in the grieving process and teamwork. It should be noted that, for adequate management of symptoms, it was essential to know how to recognize, evaluate and treat them in a multidimensional way. Communication was essential to provide emotional support and to establish a relationship of open trust. In the field of training and with the aim of contributing to the continuous improvement of the quality of care, a basic PC course was carried out. In the management domain, develop skills to adapt resource management to situations, aiming and optimizing the quality of care and skills in guaranteeing resources to care needs.

The experience lived in recent years and given the difficulty of notifying family members and significant others of bad news, admitting that it is a communication process dependent

on individual sensitivity, has become a problem that has been worrying us, raising interest in study this topic. In this sense, the research question of this study arises: “What is the opinion of health professionals about the experience of communicating bad news in the context of a Palliative Care unit?” From this question emerges the general objective of this study: to analyze the experience of health professionals in communicating bad news in the context of a Palliative Care unit. To respond to this, a descriptive qualitative study was carried out, whose data collection involved a semi-structured interview with health professionals from a UCP in the North Region. From content analysis to the data obtained, it was verified that communication is one of the pillars for managing symptoms for people in palliative situations and their families. Effectively, it works as an intervention strategy to minimize suffering and, as such, it is imperative that the healthcare professional has training and experience.

Carrying out the various activities within the different domains and carrying out the research study led to the development of common and specific skills within the scope of specialization in medical-surgical nursing in the area of nursing for people in palliative situations

Keywords: Palliative care; health professionals; communication; bad news.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

Sr^a – Senhora

Sr. – Senhor

p. - página

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

AVD's - Atividades de Vida Diária

CF - Conferência(s) Familiar(es)

CP - Cuidados Paliativos

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CILE - Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association of Palliative Care

ECP – Equipa(s) de Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELCP - Equipa Local de Cuidados Paliativos

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

EMC - Enfermagem Médico-Cirúrgica

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ESS-IPVC - Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Viana do Castelo

ICC – Insuficiência Cardíaca Crónica

LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PNSD - Plano Nacional para a Segurança dos Doentes

PNCP – Plano Nacional Cuidados Paliativos

RASS - Richmond Agitation-Sedation Scale

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS - Sistema Nacional de Saúde

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UCP's - Unidades de Cuidados Paliativos

ULSAM - Unidade Local de Saúde do Alto Minho

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	III
DEDICATÓRIA.....	IV
PENSAMENTO.....	V
RESUMO	VI
ABSTRACT.....	IX
ABREVIATURAS, ACRÓMINOS E SIGLAS	XI
SUMÁRIO.....	XIII
ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS	0
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I - PERCURSO DE ESTÁGIO: DAS APRENDIZAGENS EM CONTEXTO CLÍNICO ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS ADQUIRIDAS	5
1 - O CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL.....	7
1.1 - Caracterização do contexto da prática clínica	8
2 – O CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	12
3 - ANÁLISE E REFLEXÃO DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS.....	18
3.1 – Desenvolvimento das competências específicas.....	19
3.2 – Desenvolvimento das competências comuns	42
CAPÍTULO II - PERCURSO INVESTIGATIVO: A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NUM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	51
1 – ENQUADRAMENTO TEORICO - A comunicação em cuidados paliativos: do(s) conceito(s) à comunicação com a pessoa em situação paliativa e com a família/cuidador.....	53
2 – PERCURSO METODOLÓGICO.....	59
2.1 – A problemática, questão orientadora e objetivos	59

2.2 – Tipo de estudo.....	61
2.3 – O Contexto e os participantes	63
2.4 – Procedimento de recolha de dados.....	65
2.5 - Procedimento de análise dos dados.....	67
2.6 - Considerações éticas.....	69
3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	70
3.1 - Significado de má notícia.....	71
3.2 - Tipo de má notícia.....	73
3.3 - Estratégias para comunicar uma má notícia.....	76
3.4 - Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde	79
3.5 - Fatores facilitadores.....	81
3.6 – Fatores dificultadores.....	83
3.7 – Sugestões de melhoria.....	87
4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	89
5 - CONCLUSÕES DO ESTUDO	98
CAPÍTULO III – CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS FUTURAS.....	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
ANEXOS.....	115
Anexo I – Organograma UCCI – Unidade Cuidados Paliativos.....	116
APÊNDICES.....	118
Apêndice I – Planeamento do curso básico de Cuidados Paliativos.....	119
Apêndice II – Plano de formação do Curso Básico de Cuidados Paliativos.....	124
Apêndice III – Questionário de avaliação de satisfação do Curso Básico de Cuidados Paliativos.....	126
Apêndice IV - Guião de entrevista	129
Apêndice V – Consentimento Informado Livre e Esclarecido	132

Apêndice VI – Matriz de redução de dados	136
Apêndice VII– Pedido de autorização para realização de estudo.....	150

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos participantes no estudo.....	64
Tabela 2 - A experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos: Áreas temáticas	70

FIGURAS

Figura 1 – Significado de má notícia: categorias.....	72
Figura 2 – Tipo de má notícia: categorias.....	74
Figura 3 – Estratégias para dar má notícia: categorias: categorias e subcategorias.....	76
Figura 4 – Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde: categorias.....	79
Figura 5 – Fatores facilitadores: categorias.....	81
Figura 6 – Fatores dificultadores: categorias.....	83
Figura 7 – Sugestões de melhoria: categorias.....	87

INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos definem-se como cuidados prestados a doentes em fase avançada doença incurável com grande sofrimento. De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) (2004) é uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

O doente e a família são uma unidade básica de tratamento, a conceção terapêutica é ativa, integral e global, procurando o máximo conforto e qualidade de vida, a essência dos CP é a aliança entre a equipa interdisciplinar, doente e família.

Entende-se como pilares fundamentais para a qualidade dos CP, o controlo da dor e de todos os sintomas; o suporte psicológico, emocional e espiritual; uma comunicação eficaz e terapêutica; o cuidado à família, devendo ela ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e ser ela própria, objeto de cuidados quer durante a doença quer durante o luto e no trabalho em equipa, em que todos se sentam numa mesma missão e objetivos (Saunders, 2000).

A comunicação constitui um princípio fundamental em contexto de saúde e está presente em todas as atividades do enfermeiro, tais como: a entrevista, o exame físico ou o planeamento da assistência efetuada, logo, constitui-se no denominador comum de todas as ações do enfermeiro, influenciando decisivamente a qualidade da assistência prestada àquele que necessita dos seus cuidados.

Segundo Pereira (2008, p. 18) a comunicação “é uma arma terapêutica essencial que permite o acesso ao princípio da autonomia do doente, ao consentimento informado, a confiança mútua e a informação de que o doente e familiar necessitam para serem ajudados e para se ajudarem a si próprios”.

Nos CP a comunicação assume-se como essencial na assistência aos cuidados, dada a especificidade dos cuidados prestados e dado que se espera que os profissionais tenham desenvolvidas áreas diferenciadas dos outros profissionais, sejam peritos das relações humanas, na medida em que consigam ser dotados de características muito específicas, como a capacidade de estabelecer uma relação de empatia e uma relação de entreajuda, que não podem ser estabelecidas, sem o desenvolvimento paralelo de uma comunicação eficaz. Complexo sim, mas alcançável (Sequeira, 2016).

Uma comunicação eficaz é sempre recíproca e bilateral, o que a torna num processo complexo. A capacidade de comunicar eficazmente com o doente, satisfaz as suas necessidades de se sentir compreendido, esclarecido, apoiado e acompanhado no seu processo de doença. Dispor de habilidades para comunicar e informar, permite-nos cuidar da pessoa na sua globalidade, sendo que estas, como refere Barboteo (2002), não são consideradas dons, mas sim, algo que se pode aprender e que se deve treinar.

A comunicação, nomeadamente, a de uma má notícia à pessoa doente ou família, é uma constante no quotidiano dos profissionais de saúde e constitui-se, quase sempre, uma situação difícil e complexa, pois há que lidar com as reações físicas e emoções por parte da pessoa, pela família e do próprio profissional de saúde.

Partindo destes pressupostos e da experiência, quer pessoal, quer profissional como enfermeira, verifica-se que a pessoa com necessidade de CP e sua família, continuam a aumentar em todos os contextos da prática clínica.

Para que se possa dar resposta a essa necessidade de cuidados que envolve complexidade, é primordial que os enfermeiros desenvolvam capacidades especiais, conhecimentos e atitudes.

O estágio desenvolvido no segundo semestre, do primeiro ano, do II Curso de Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa realizado numa Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) (Intra-hospitalar e Comunitária), no Hospital de Santa Luzia da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), foi essencial para clarificar e sensibilizar para a necessidade de desenvolver competências e habilidades para o cuidar da pessoa em situação paliativa, devido à alta complexidade de cuidados que envolve e, como tal, a exigência de conhecimentos técnicos, científicos e humanos. A prestação de cuidados diferenciados, à pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família e/ou cuidador, foi das principais competências adquiridas neste estágio.

Neste sentido, tendo como objetivo desenvolver competências especializadas no âmbito dos CP a opção para o segundo ano do curso, recaiu em efetuar um ENP, numa UCP da Região Norte, de forma a desenvolver competências e habilidades para um cuidar centrado na pessoa, aceitando o processo de morrer como parte integrante da vida. Esta unidade curricular, realizou-se no período compreendido entre 10 de outubro de 2023 e 27 de abril de 2024, constituída por 390 horas presenciais num total de 810 horas, que correspondem a 30 European Credits Transfer and Accumulation System (ECTS), de acordo com o plano de

estudos publicado no Despacho n.º 8234/2019 no Diário da República 2.ª série de 17 de setembro. Este estágio, permitiu completar o processo formativo, vivenciando os três modelos de Equipas Locais de Cuidados Paliativos (ELCP) existentes e contemplados na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), (Lei n.º 52/2012, 2012).

Com vista a uma prática baseada na evidência, a metodologia adotada, no decurso do estágio e para a realização do presente relatório, teve por base uma vasta pesquisa bibliográfica em revistas científicas nacionais e internacionais, livros da área, trabalhos de investigação no âmbito de mestrados e doutoramentos, bem como, uma larga pesquisa em bases de dados, tais como: B-ON, SCIELO e MEDLINE, PubMed Central, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, utilizando como palavras-chave: Cuidados Paliativos; Profissionais de Saúde; Comunicação; Más notícias.

Este trabalho final está organizado em três capítulos: no primeiro capítulo é feita a apresentação do percurso de estágio: das aprendizagens em contexto clínico às competências especializadas adquiridas; caracterização do contexto de estágio, definição de CP, bem como, o sentido do cuidar da pessoa em situação paliativa, análise e reflexão das atividades desenvolvidas assim como as competências adquiridas. No capítulo dois será exposto o percurso investigativo, nomeadamente, o enquadramento teórico seguido do percurso metodológico, apresentação, análise dos dados, discussão de resultados e conclusões do estudo realizado e desenvolvido em contexto de estágio, intitulado “A comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Paliativos - Experiência dos profissionais de saúde”. Por último, no capítulo três serão descritas as considerações finais e perspetivas futuras em relação ao estudo realizado.

**CAPÍTULO I - PERCURSO DE ESTÁGIO: DAS APRENDIZAGENS EM
CONTEXTO CLÍNICO ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS ADQUIRIDAS**

Estando ciente que a aprendizagem é parte integrante do dia a dia e também válido profissionalmente, a aposta na formação, é cada vez mais importante na busca do aperfeiçoamento e melhoria de competências para aplicação na prática clínica. Decorrente do contexto da prática profissional e de uma experiência familiar com presença de doença crónica terminal, sentimos a necessidade de aprofundar as intervenções num dos problemas mais atuais da sociedade, o cuidar de pessoas com doença incurável, grave, progressiva/avançada e da sua família. Desta forma procuramos realizar formação neste âmbito tendo decidido frequentar o Curso de Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo (ESS-IPVC).

A necessidade de adquirir novas competências noutros contextos, nomeadamente em contexto de internamento e pelo facto de pretender, enquanto enfermeira, dar uma resposta mais organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar a pessoa em fim de vida e família, na prestação de CP diferenciados, organizados e planificados que garantem a prestação direta e o apoio efetivo nas 24 horas, foi realizado um ENP numa UCP, Região Norte de forma a desenvolver competências e habilidades.

Ferreira e Rocha (2020, p. 3) enfatizam que, “o estágio é uma oportunidade ímpar, que faz parte da formação do estudante de enfermagem, por meio do qual, ao mesmo tempo em que o aluno aprende, ensina. Trata-se de uma relação favorecida pelo próprio campo de estágio onde ocorre a vivência do aluno.”

Com a realização do ENP tivemos a oportunidade de desenvolver atividades em contexto real, numa UCP que nos permitiu construção de competências e do agir profissional adequado a cada situação.

As experiências obtidas ao longo deste percurso de formação, bem como, o conhecimento teórico obtido, permitiram que a visão acerca dos CP se transformasse. Como menciona Abreu (2007) é na área clínica que o estudante se liberta de forma gradual da tutoria e vai construindo e definindo a sua autonomia profissional.

O mesmo autor salienta, que em estágio o estudante, no seu processo de aprendizagem, passa por três fases:

- A fase inicial – caracterizada por uma relação de dependência com o tutor. Existe necessidade de desenvolver segurança, confiança, motivação. Uma experiência limitada e com elevada ansiedade;

- A fase experimental - maior duração, verifica-se um aumento gradual da motivação, segurança e autonomia. Ocorre uma diminuição da imitação e do conflito. Cresce a dependência/autonomia e investimento na compreensão dos processos e lógicas;
- Fase de autonomização - última fase do processo. O estudante desenvolve um conjunto de competências.

É na prática clínica, que se constroem os saberes profissionais associados a características pessoais indispensáveis, como humanização, sensibilidade, criatividade e vivências individuais (Ferreira & Rocha, 2020).

Os cuidados de saúde e, conseqüentemente, os cuidados de Enfermagem, assumem hoje uma maior importância e exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização, cada vez mais, uma realidade que abrange a generalidade dos profissionais de saúde (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista nº.140/2019). Assim, quanto mais robusto for o conhecimento em determinado contexto, maior será a qualidade dos cuidados prestados.

Os cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa, fazem referência a todos os cuidados globais, prestados pelos enfermeiros às pessoas doentes e suas famílias. Torna-se necessário realizar esforços para oferecer esta abordagem de cuidados a todas as pessoas doentes e seus familiares/cuidadores, independentemente do local onde viverão a etapa terminal da sua doença.

Este capítulo apresenta-se como um elemento essencial e chave deste relatório, ao descrever e refletir criticamente sobre o percurso de estágio, evidenciando as experiências e atividades desenvolvidas no cumprimento dos objetivos delineados e a aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, no sentido do crescimento pessoal e profissional. De seguida, é realizada uma contextualização breve do ENP, do local onde foi realizado, uma abordagem sobre o cuidar da pessoa em situação paliativa e uma análise/reflexão das atividades desenvolvidas.

1 - O CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

Uma das finalidades de um ENP, e perante o regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista nº140/2019, é o desenvolvimento de competências que permitam prestar cuidados especializados à pessoa e família/cuidador, em situação de doença incurável

e/ou grave, progressiva e avançada, integrado em equipas multidisciplinares e transdisciplinares, com uma abordagem programada e planificada.

Os conhecimentos teóricos e as competências especializadas a adquirir neste percurso, são fundamentais para o desenvolvimento do processo de aprendizagem que o ENP potenciou. Neste sentido e de modo a dar resposta aos objetivos pessoais delineados apontamos os objetivos específicos que nos propusemos alcançar:

- Cuidar da pessoa e vivenciar processos complexos de doença paliativa e sua família;
- Promover práticas de cuidados que respeitem a ética, os direitos humanos e as responsabilidades profissionais;
- Criar e manter um ambiente terapêutico e seguro;
- Gerir os cuidados otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional;
- Desempenhar um papel dinamizador no âmbito da qualidade e da melhoria contínua;
- Adaptar a liderança e a gestão dos recursos face às situações e ao contexto visando a promoção da qualidade dos cuidados;
- Desempenhar um papel facilitador no processo de aprendizagem
- Basear a sua prática clínica especializada na evidência científica;
- Investigar no âmbito dos cuidados à pessoa em situação paliativa/família, contribuindo para uma prática baseada na evidência;
- Comunicar as suas conclusões com rigor metodológico e de forma autónoma.

Como já referido anteriormente, o ENP realizou-se numa UCP Região Norte pelo que é importante conhecer este contexto de estágio. Neste sentido, no ponto seguinte será apresentada a instituição e realizada uma abordagem sobre a sua UCP.

1.1- Caracterização do contexto da prática clínica

Este ENP, conforme já referido, foi desenvolvido numa UCP Região Norte que integra três unidades de internamento enquadradas na RNCCI (Decreto-Lei n.º 101/2006, 2006) e, com a seguinte capacidade:

- Unidade de Convalescença, com 15 camas;
- Unidade de Longa Duração e Manutenção, com 30 camas;

- Unidade de Cuidados Paliativos, com 16 camas.

A criação deste serviço veio dar resposta às necessidades de saúde da população, considerando o aumento do envelhecimento e da incidência de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, nas últimas décadas. Esta UCP integra-se na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e assegura a prestação de CP, a pessoas doentes que reúnem os critérios estabelecidos na legislação em vigor, relativamente a situações de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias, no entanto, há possibilidade de prorrogação do internamento, por instabilidade do diagnóstico e problemas de fragilidade social.

De acordo com o regulamento interno da instituição (2011, p. 8), a UCP tem como missão “Prestar cuidados de saúde e apoio social humanizados, a pessoas que, independentemente da idade se encontrem em situação de dependência temporária ou permanente, com excelência técnica e rigor científico”. Como visão pretende “afirmar-se como uma entidade prestadora de cuidados de qualidade, numa perspetiva de proximidade, e de contribuir para a melhoria contínua da qualidade de vida dos cidadãos”.

No que respeita aos órgãos de gestão, em conformidade com o artigo 7º do Regulamento Interno referido, existem os seguintes órgãos:

- Gerência;
- Direção Clínica/Direção Técnica;
- Enfermeiro Chefe;
- Enfermeiro Coordenador;
- Diretor Técnico de Farmácia.

Importa ainda referir, que esta Unidade de Saúde iniciou em 2018 o atendimento domiciliário com assistência nas 24 horas. Este serviço com caráter privado, prevê a intervenção de diversos profissionais de saúde, nomeadamente, médico, enfermeiro, fisioterapeuta e outros, de acordo com as solicitações, e tem como finalidade “melhor servir a comunidade, diretamente em suas casas, sem prejuízo das rotinas diárias dos seus utentes, promovendo o tratamento e o cuidado no conforto do seu meio familiar e social”. (Regulamento Interno da instituição, p. 12)

A estrutura física é composta por três pisos e os espaços estão distribuídos da seguinte forma:

Piso 1- 1º andar - Unidade de Longa Duração e Manutenção (15 quartos duplos com casa de banho), gabinete de Enfermagem, sala de sujos, sala de equipamentos, sala de banho assistido, gabinete da gerência, gabinete do Enfermeiro-Chefe, Gabinete Técnico;

Piso 0- Rés-do-chão - Unidade de Convalescença (7 quartos duplos e 1 quarto individual com casas de banho), UCP (7 quartos duplos e 1 quarto individual com casas de banho), gabinete de Enfermagem, sala de sujos, sala de equipamentos, receção, sala de espera, refeitório, ginásio, gabinete médico, sala de atividades, sala de tratamentos, sala de reuniões e instalações sanitárias;

Piso -1- Cave - Vestiários femininos, vestiários masculinos, farmácia, morgue, armazéns de material e equipamentos, cozinha, sala de máquinas e arquivo morto;

Outro edifício - Lavandaria, jardim e parque de estacionamento.

Todo o edifício tem cobertura wi-fi para acesso a internet e está equipado com sistema de produção autónoma de oxigénio, fornecimento energético através de painéis fotovoltaicos e aquecimento de água por bomba de calor.

No que respeita aos recursos humanos, a UC integra os seguintes profissionais: 2 elementos da direção, 28 enfermeiros, 5 médicos, 1 fisiatra, 3 fisioterapeutas, 1 terapeuta ocupacional, 1 animador sociocultural, 2 assistentes sociais, 1 psicólogo, 1 terapeuta da fala, 1 nutricionista, 1 farmacêutico, 20 assistentes operacionais, 3 administrativos e 1 funcionário de manutenção.

No que diz respeito aos rácios de enfermagem por turno, são garantidos:

- 2 enfermeiros no turno da manhã (das 8h às 15h);
- 2 enfermeiros no turno da tarde (das 15h às 21h);
- 1 enfermeiro no turno da noite (das 21h às 8h).

Quanto à intervenção médica é assegurada visita diária de segunda-feira a domingo, num total de 20 horas presenciais por semana. Além da visita presencial, os médicos são distribuídos de modo a garantir assistência telefónica durante as 24 horas do dia.

A psicóloga e a assistente social trabalham na unidade, de segunda-feira a sexta-feira no horário compreendido entre as 9h-13h e 13h30-17h30, com 10 horas semanais afetas à UCP.

No que refere à UCP, serviço onde realizamos o estágio, esta localiza-se no piso zero da instituição. No mesmo piso, e conferindo à pessoa em situação paliativa algum conforto e

acesso direto a outros serviços importantes, existe uma sala de enfermagem, a sala de convívio, o refeitório, o ginásio, a sala de terapia ocupacional e terapia da fala, o gabinete de serviço social e psicologia, a sala de banho assistido, o espaço de visitas e a receção. A unidade é composta por oito quartos, com casa de banho privativa.

A coordenação de recursos humanos é feita pela direção técnica e clínica, em função das necessidades existentes nas diferentes unidades que a compõem. Contam, ainda, com o apoio da equipa médica e equipa de enfermagem que se articulam diretamente com outros profissionais como assistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeutas, terapeuta da fala e nutricionista.

Aquando da admissão da pessoa em situação paliativa, e uma vez por semana, ao longo do internamento, ocorrem reuniões da equipe multidisciplinar. Nestas reuniões estão presentes um médico, um enfermeiro, uma fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional, a psicóloga e a assistente social, cujas avaliações e intervenções são partilhadas e discutidas.

Sempre que a equipa considere necessário, são agendadas as Conferências Familiares (CF's), de acordo com a vontade e disponibilidade da pessoa doente e família, com o objetivo de apurar o conhecimento que a pessoa doente e família têm sobre a situação e esclarecê-los, se necessário, seguindo a conduta comunicacional preconizada em CP.

Para cada pessoa admitida é criado um processo em suporte informático, no aplicativo da RNCCI, tendo por base os princípios orientadores do Catálogo de Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) e um processo em suporte de papel. Em ambos os processos, constam informações pessoais e clínicas, mantendo-se o profissional que efetua consulta ou registos, obrigado à estrita confidencialidade.

O processo em suporte de papel é composto por documentos criados para documentar a admissão, internamento e alta da pessoa em situação paliativa.

Em cada passagem de turno o profissional de enfermagem entrega, aos colegas que entram ao serviço, um plano, com o nome, número de cama, diagnóstico, estado clínico atual e outras informações pertinentes, das pessoas em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, para ponto da situação e orientação dos cuidados a prestar.

São realizadas reuniões da equipa multidisciplinar, habitualmente às sextas-feiras, com a participação do Diretor Clínico, do Enfermeiro-Chefe, Enfermeira Coordenadora (na sua ausência é substituída por enfermeiro escalado no turno), assistente social e psicóloga.

O horário de visitas dos familiares e conviventes significativos funciona no período compreendido entre as 12-19 horas, sendo permitidas visitas fora deste horário mediante as necessidades de cada doente e família.

Um dos objetivos do estágio curricular em UCP passou pela elaboração de um plano de atividades mediante observação prévia das necessidades. Deste modo, após um primeiro contacto com o contexto de estágio e posterior integração nas dinâmicas do serviço, demos início a um processo de interação e observação do funcionamento da unidade, objetivando a detecção dos principais focos de interesse e possíveis áreas de intervenção.

2- O CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo Melo et al. (2009, p. 259) palavra *hospice* tem origem no latim *hospes*, significado estranho e depois anfitrião, *hospitalis*, que significa amigável, ou seja”, bem-vindo ao estranho” e evolui para o significado de hospitalidade. Em 1840, em França, os *hospices* eram abrigos para peregrinos durante seus percursos e tinham origem religiosa, ali eram cuidados os enfermos que estavam a morrer. Em 1900, surgiu outro em Londres e posteriormente, em 1967 o *Saint Christopher’s Hospice* que revolucionou essa filosofia e deu início a outros *hospices* independentes. Com este movimento começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar e não só curar, focado no doente até ao final da sua vida.

De acordo com Twycross (2003) a designação “paliativo” é de origem latina advinda da palavra *pallium*, utilizada para representar um manto; metaforicamente a levar-nos para o ato de cobrir e atenuar temporariamente algo que determina desconforto. Assim, os CP são entendidos como uma resposta estruturada às necessidades dos que experienciam uma vivência de sofrimento secundário a uma doença incurável e progressiva.

Refletindo na afirmação de Collière (1999, p. 27) “Desde que surge a vida que existem cuidados porque é preciso, “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer...”, não será invulgar pensar na possibilidade dos CP terem a sua origem nas sociedades primitivas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a sua primeira definição de CP em 1990. A mesma foi reformulada em 2002, passando a assumir a seguinte redação: “ cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com

recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, como a dor e outros problemas psicossociais e espirituais” (WHO, 2002, p. 84).

As Unidades de Cuidados Paliativos (UCP's) segundo a European Association of Palliative Care (EAPC), prestam cuidados paliativos especializados em contexto de internamento com acompanhamento de uma equipa multidisciplinar altamente qualificada, com formação e experiência na área. O objetivo principal desta equipa de saúde é garantir o conforto resultante da doença e estabilizar o estado funcional do doente, oferecendo apoio psicológico e social aos familiares e cuidadores (Radbruch, 2009).

Querido et al. (2016), utilizaram pela primeira vez, em 1965, o conceito de doença incurável. Referiam-se essencialmente a alterações do estado de saúde da pessoa no período em que se aproxima da morte, tendo consequências no prognóstico, no tipo de cuidados, na identificação das necessidades do doente e nas decisões que devem ser tomadas, variando de acordo com cada pessoa e respetiva cada doença.

Em Portugal ainda não existem serviços de CP suficientes para garantir a equidade no acesso aos mesmos, daí a necessidade de aumentar a oferta e criar mais serviços em que estes cuidados possam ser prestados, em ambiente hospitalar, no domicílio e/ou unidades de internamento específicas. Porque queremos que as pessoas em sofrimento em fim de vida não sejam deixadas sem a devida resposta, é fundamental continuar a mudar mentalidades e fomentar mais e melhor informação nesta área (Neto, 2020).

Relembramos que Cicely Saunders, enfermeira e mais tarde assistente social e médica, foi a pioneira dos CP enquanto área do cuidar do doente próximo da morte. O doente era muito mais do que alguém com sintomas para serem controlados, reconhecendo a enorme importância que deveria ser dada à combinação de cuidados de excelência com o apoio Holístico, que reconhecesse as necessidades, tanto práticas como emocionais, sociais e espirituais. Viveu de perto da Segunda Guerra Mundial e foi profundamente tocada pela realidade dos doentes que se encontravam em sofrimento e sem terem os cuidados necessários, o que a levou a procurar um tipo de cuidados mais rigorosos e humanizantes (Cerqueira, 2005; Neto, 2020).

Existem vários conceitos sobre CP, mas todos idênticos no que refere aos seus princípios e filosofia, sendo cuidados ativos e totais prestados ao doente paliativo, e sua família, tendo em vista todos os aspetos multidimensionais.

Segundo as orientações da OMS, que constam no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), biênio 2017/2018: os cuidados paliativos “Promovem alívio da dor e outros sintomas disruptivos; afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam; integram os aspetos fisiológicos e espirituais do doente no cuidar; ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até a morte; ajuda uma família a lidar com a doença e acompanham-na no luto; trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto; promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença; podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017, p.8).

Como refere Cicely Sanders “eu importo-me pelo facto de você ser você, importo-me até ao dia da sua vida e faremos tudo o que tiver ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até ao dia da sua morte”, talvez seja esta a citação mais conhecida e parte do legado de Cicely Sanders para quem trabalha na área dos CP. O doente próximo da morte está além de alguém com sintomas a serem controlados. A ele deve ser oferecida uma combinação de cuidados que reconhecesse as suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. Este indivíduo muitas vezes sofre do termo introduzido por Cicely Sanders e conhecido como dor total, ou seja, a dor que não separa “corpo, alma e espírito” (WHO 2002, p. 12).

O Plano Nacional Cuidados Paliativos (PNCP, 2005) acrescenta que devem ser cuidados ativos, coordenados e globais; prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

Ao longo dos anos, em todo o mundo, particularmente, na Europa Norte, Estados Unidos e Canadá os CP tornaram-se uma realidade consolidada e de grande importância. Porém em Portugal, são uma atividade recente, tendo apenas surgido nos anos 90 as primeiras iniciativas. Só em 2004 é que foi publicado pelo Ministério da Saúde o “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”.

Atualmente, o cuidado paliativo tem um crescente olhar por parte dos profissionais de saúde, gestores, administradores de instituições hospitalares, universidades, mas principalmente da sociedade em geral. As estatísticas demonstram o aumento do número de pessoas com diversas doenças crónicas. Este cenário manifesta-se de tal forma que os CP passaram a ter

que ser compreendidos e incorporados definitivamente nos tratamentos dos doentes e nas unidades hospitalares.

O envelhecimento evidente da população, o aumento da incidência de cancro e outras doenças crónicas têm vindo a colocar novos desafios para as equipas de profissionais de saúde pelo processo de incapacidade e terminalidade que lhes está associado.

De forma a operacionalizar uma RNCP funcional, integrada no Sistema Nacional de Saúde (SNS) e inerente a todos os cuidados de saúde para permitir uma maior acessibilidade e qualidade de cuidados, surge o PEDCP, definido no Biénio 2017/2018. Este dá principal ênfase à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em CP, definindo também uma implementação efetiva em todos os hospitais do território nacional de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), sendo que também a criação de mais UCP em meio hospitalar.

No PEDCP, 2021-2022 e na perspetiva de Portugal, é mencionada a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do SNS, prestados por todas as suas equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as necessárias competências básicas para uma abordagem paliativa de excelência. Estas equipas trabalham em interligação próxima e com apoio das equipas especializadas, que serão necessariamente as detentoras de qualificações profissionais, formação teórica e prática que permitam a prestação de cuidados centrados na pessoa doente e família. Neste seguimento, torna-se de extrema importância abordar os valores dos CP segundo o PNDP (2021-2022):

- Universalidade, CP acessíveis a todas as pessoas que deles precisem.
- Equidade, em condições de igualdade para todos os níveis no SNS.
- Qualidade, cuidados científico-humanos, na perspetiva das necessidades da pessoa e sua família.
- Autonomia, participação ativa da pessoa alvo de cuidados nos processos de comunicação e tomada de decisões, assegurando os seus valores e direitos.
- Dignidade, respeito pela pessoa até à sua morte.
- Permanência no seu ambiente, possibilitar a escolha do local de viver.
- Proximidade, CP num ambiente acolhedor.
- Normalização, dignificar a morte como uma etapa do ciclo de vida.

- Eficiência, sustentabilidade e planificação e gestão de cuidados e recursos.
- Interdisciplinaridade, eficaz trabalho em equipa.
- Precocidade, aferição e atuação precoce de necessidades.
- Polivalência, metodologias flexíveis considerando a evolução da doença de modo a beneficiar o maior número de pessoas.
- Solidariedade, comunidades locais em entreaajuda.
- Humanização, cuidar holístico nos princípios da privacidade, comunicação, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Neste sentido, é importante a consciencialização do enfermeiro na sua prática, na reflexão sobre o que faz, como faz e o impacto das suas ações na pessoa de quem cuida tendo em conta estes valores.

O doente e a família são uma unidade básica de tratamento, a conceção terapêutica e ativa, integral e global, procurando o máximo conforto e qualidade de vida, a essência dos CP é a aliança entre a equipa interdisciplinar, doente e família.

Sapeta (2011) refere como questão principal em CP a qualidade de vida e não apenas o tempo atribuído a ela. Com foco no controle da dor e alívio de sintomas, os cuidados paliativos são os cuidados integrais e contínuos oferecidos aos doentes e familiares para que depois do diagnóstico de uma doença crónica que poderá evoluir ele possa viver aliviado de seu sofrimento, seja ele físico, psicológico e/ou espiritual e o de sua família, parte integrante do cuidado. O objetivo principal é que esses cuidados sejam oferecidos em conjunto com uma equipa multidisciplinar onde criam um vínculo de confiança e, em conjunto estabelecem um plano estratégico de assistência integral e contínua.

O mesmo autor reforça que é no momento da deteção precoce do diagnóstico de uma doença crónica evolutiva que se deve iniciar o acompanhamento, tanto do doente como do familiar e ou cuidador.

A LBCP (2012) alerta ainda para a necessidade de considerar a individualidade e a singularidade de cada pessoa doente e sua família no processo do cuidar; o respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; a valorização das necessidades individuais das pessoas doentes; os profissionais de saúde deverão possuir conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas; uma prestação de cuidados continuada por uma equipa multidisciplinar ao longo da evolução da doença.

Twycross (2003) assenta quatro áreas essenciais que caracterizam um cuidar de excelência em cuidados paliativos:

- O trabalho em equipa: a equipa multidisciplinar reúne todo o seu conhecimento e experiência prévia, avaliando os benefícios vs. prejuízos para o processo de doença da pessoa doente e da sua família em todos os níveis da sua existência.
- A comunicação: a utilização de diferentes estratégias comunicacionais e o desenvolvimento de competências diferenciadas constitui talvez um dos maiores desafios do cuidar em CP. Comunicar más notícias, interpretar a comunicação não-verbal, reestruturar e reorganizar as perceções da pessoa doente e da sua família relativamente ao processo que vivenciam e apresentar/clarificar as estratégias e o plano de intervenção a aplicar, são exemplos da exigência comunicacional em causa.
- O controlo dos sintomas: a ausência de dor física e de outros sintomas associados, constitui a premissa base de atuação nesta filosofia, o sintoma é encarado como uma doença em si; terá de considerar-se a individualidade e a singularidade de quem o vive e interpretá-lo com base na interação entre fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais. Cecily Saunders alertou ainda para a necessidade de considerar as dimensões emocionais, sociais e espirituais como fatores determinantes na génese e na expressão da queixa dolorosa- a “Dor Total”.
- O apoio à família: a vivência da doença afeta fortemente a dinâmica e estrutura familiar, pelo sofrimento inerente; assim o envolvimento da família no plano de cuidados e o “cuidar” do cuidador têm obtido cada vez mais espaço na filosofia dos CP.

Os CP surgem, por isso, como uma filosofia humanitária do cuidar, afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural, não antecipam nem atrasam a morte, proporcionam à pessoa doente o alívio de sintomas, integram aspetos sociais, espirituais e psicológicos nos cuidados, oferecem um sistema de apoio para que a pessoa viva ativa e criativamente enquanto possível e oferecem um sistema de apoio à família, durante o processo de doença e no luto. Importa relembrar que estes cuidados são prestados com quatro princípios éticos subjacentes: respeito pela autonomia do doente (escolhas do doente); fazer o bem; minimizar o mal; justiça (uso criterioso dos recursos disponíveis) (Twycross, 2003).

A EAPC considera que devem ser garantidos dois níveis de cuidados: a “abordagem paliativa” e os “CP especializados” (Radbruch et al., 2009, p. 285). Porém, alguns países

alargam o espectro e consideram três ou quatro níveis de cuidados, definidos da seguinte forma (CNCP, 2016, p. 9, 10, 16; Radbruch et al., 2009, p. 285; Twycross, 2020, p. 25, 26):

- A “abordagem paliativa” refere-se a cuidados sustentados nos princípios e filosofia dos CP, aplicados em qualquer serviço não especializado na área. Qualquer profissional de saúde deve ter formação básica em CP, ser capaz de identificar e intervir perante necessidades de foro paliativo ou encaminhar os casos mais complexos para outro nível de diferenciação;
- Os “CP Generalistas” são prestados em contextos com alta prevalência de doentes com doença incurável e progressiva, em que os CP não são o foco principal dos cuidados. Os profissionais de Cuidados de Saúde Primários (CSP) e de alguns serviços hospitalares, como Oncologia, Medicina Interna, Hematologia, entre outros, devem possuir bons conhecimentos e competências em CP;
- Os “CP especializados” são cuidados multidisciplinares e interdisciplinares prestados por profissionais altamente diferenciados, integrados em serviços ou equipas que têm como atividade principal os CP direcionados a doentes e famílias com necessidades mais complexas. Também prestam serviço de consultadoria a profissionais de outros níveis de cuidados e articulam-se com entidades formadoras e de investigação com finalidade de desenvolver os CP;
- Os “Centros de Excelência” são centros de referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP. Além de prestarem CP especializados, são instituições idóneas para a formação de especialistas e desenvolvimento de conhecimento científico.

Os doentes e famílias devem ter acesso a CP adequados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas multidisciplinares, unidades ou serviços especializados de CP, sempre em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos.

3 - ANÁLISE E REFLEXÃO DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

O ENP, conforme já referido, desenrolou-se numa UCP Região Norte, mediante a integração da equipa multidisciplinar na qual foram desempenhadas funções na prestação direta de cuidados de enfermagem ao doente e família, sob a orientação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

(EEEMC-PSP). Desta forma, foi possível a aplicação de conhecimentos adquiridos ao longo do percurso formativo e desenvolver intervenções autónomas e em equipa, sustentadas no plano individualizado de cuidados de cada doente.

Considerando os objetivos do ENP, foram estabelecidos cinco objetivos pessoais, com vista a enriquecer o processo reflexivo e atingir as competências requeridas:

- Cuidar e promover práticas de cuidados à pessoa e sua família, estando estas, a vivenciar processos complexos de doença paliativa, incluindo o apoio no luto/perdas;
- Adquirir competências na avaliação e controlo de sintomas à pessoa/família em situação paliativa;
- Adquirir competências relacionais e comunicacionais com a pessoa/família em situação paliativa e equipa multidisciplinar;
- Adquirir competências no apoio à família/cuidador em situação paliativa, incluindo o apoio no luto/perdas;
- Adquirir competências no trabalho em equipa.

Estes objetivos, vão ao encontro das competências básicas do enfermeiro em CP abordadas por Sapeta (2011), sustentadas nas quatro áreas-chave dos CP, componentes essenciais de qualquer intervenção paliativa. Nas equipas multidisciplinares de CP, o enfermeiro é aquele que permanece ou contacta mais tempo com o doente e família, seja em contexto de internamento ou na comunidade, acompanhando as pessoas em situação de maior vulnerabilidade e de ser, muitas vezes, o elo de ligação e comunicação entre os restantes elementos da ECP.

O presente capítulo, pretende ser um espaço dedicado à análise crítico reflexiva acerca das competências desenvolvidas ao longo do ENP, tendo por base as competências específicas do EEEMC-PSP e as competências comuns estabelecidas pela OE (Regulamento n.º 429/2018, 2018; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

3.1 – Desenvolvimento de competências específicas

O EEEMC-PSP, tem como missão cuidar da pessoa com doença incurável, grave, progressiva e avançada assim como dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica e assume responsabilidades acrescidas nesta matéria. É necessário ainda que, a família e cuidadores, sejam encaminhados evitando o sofrimento e minimizando a perda (OE, 2017).

Durante o ENP foi bem visível a nossa missão de cuidar numa UCP, promovendo conforto, bem-estar e qualidade de vida, podendo aliviar o sofrimento da pessoa doente e seus familiares. Neste contexto, tivemos a oportunidade de desenvolver habilidades e capacidades para um cuidar de excelência reforçando a melhoria na aptidão de competências específicas do EEEME-PSP que estão definidas no Regulamento nº429/2018 (2018, p. 19360):

“a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;

b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”.

Com base nestes pressupostos, neste capítulo, vamos apresentar as atividades realizadas e as competências desenvolvidas no âmbito do controlo de sintomas, trabalho em equipa, apoio à família, comunicação e relação terapêutica.

Controlo de sintomas

A progressão da doença grave irreversível envolve múltiplos sintomas não apenas físicos, mas também psicológicos, espirituais e sociais, que advêm não só da progressão da doença primária, mas também do seu tratamento e das suas comorbilidades.

No alívio do sofrimento, é muito importante saber controlar os sintomas que os doentes em situação paliativa apresentam (e não apenas a dor), utilizando medidas farmacológicas em que os opióides assumem um papel central, principalmente no controlo da dor e não farmacológicas que, muitas vezes, por si só, resultam no alívio de sintomas que causa dor, sofrimento e ansiedade. É importante saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que tem repercussões diretas sobre o bem-estar do doente (Neto, 2016).

O doente em fase final da vida apresenta um quadro clínico que se pode modificar várias vezes durante o dia. A atenção nesta fase deve ser contínua e toda a equipa, incluindo a família, devem ser treinadas para observar e alertar para estas mudanças. Estar disponível para apoiar o doente em situação paliativa, tomar decisões e conversar com familiares são características imprescindíveis de todo o grupo. Devemos avaliar muito bem os sintomas, para que o doente sofra o menos possível. Doentes em fase final de vida, por vezes, têm muita dor e outros sintomas físicos, como a boca seca, obstipação, náuseas e vômitos,

insónia, dispneia, entre outros (Chino, 2012). Entretanto, não podemos esquecer que, principalmente nessa fase final, eles sentem medo.

É fundamental acreditar sempre no que o doente diz e ter em consideração que os sintomas subjetivos são influenciados por muitos fatores. A causa dos sintomas pode advir da própria doença, do tratamento, da debilidade e/ou da comorbilidade.

Na avaliação e controlo de sintomas em CP é importante “saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente” (Neto, 2016, p. 443).

O controlo da sintomatologia física permite às pessoas envolvidas ganharem consciência das demais dimensões do sofrimento. Os sintomas físicos controlados abrem portas para que nos possamos preocupar com outras fragilidades emocionais. Assim, se o controlo sintomático for atempado conseguimos mobilizar os recursos internos para essa situação terminal, conseguindo viver com dignidade e não apenas sobreviver. Vivenciar os últimos momentos do percurso existencial com um descontrolo sintomático é uma inexplicável experiência do sofrimento. Infelizmente, em Portugal a maioria da população ainda não acede a CP, contando apenas com o sentido de humanismo presente em cada profissional de saúde nos diferentes contextos por onde passam.

Os sintomas retiram qualidade de vida a pessoa em situação paliativa, traduzindo-se numa preocupação para o próprio doente, para a família e para profissional de saúde. Qualquer que seja o prognóstico, o controlo de sintomas está sempre presente na ação da equipa de cuidados paliativos. Pertence a um controlo rigoroso dos vários sintomas apresentados pelos doentes e não apenas a dor, aplicando-se medidas farmacológicas e não farmacológicas, com recurso a diferentes tipos de tratamento (Neto, 2010).

Desta forma relembramos que as pessoas em situação paliativa não só sofrem pelos sintomas físicos, como pelas perdas físicas, psicológicas e outras. A intervenção da equipa deve ser personalizada e adaptada a cada caso assentando em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas, trabalho em equipa, apoio à família, comunicação e relação terapêutica. (Sapeta, 2011).

Segundo Bernardo & Salazar (2016, p. 762) os cuidados paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar, ou seja, os elementos da equipa usam uma conceção comum, onde incluem o doente a família e/ou cuidador, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc., na equipa e tem como objetivo uma atuação cuja finalidade é o bem-estar global

do doente e da sua família. Assim esta equipa deve encorajar e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia.

Cuidar em cuidados paliativos significa estar ao lado da pessoa com perda de vitalidade, com dor, depressão, perda de autonomia entre outros sintomas e sinais, conhecer e respeitar seus valores espirituais e culturais, criando oportunidades para envolver a família. Elizabeth (2003) citado por Cerqueira (2015, p. 23) refere que a pessoa em fim de vida salienta a importância de cuidadores que lhe dêem confiança, que controlem os sintomas e que os ajudem na tomada de decisão e ainda o facto de participar em atividades como o autocuidado e a presença da família os ajuda a enfrentar melhor este momento.

Prestar cuidados qualificados e diferenciados no fim de vida é da responsabilidade de todos os profissionais de saúde, devendo cada um focar-se na sua formação e especialidade. O enfermeiro avalia os sintomas e identifica sua intensidade não só focado apenas para a dor, mas também estar mais atento aos sintomas de natureza não física, ajudando a prevenir outras complicações (Neto, 2016).

Ao longo do ENP, foram garantidos o contato e a prestação de cuidados a doentes do foro oncológico e não oncológico, de ampla diversidade diagnóstica. Entre as patologias de foro oncológico verificaram-se como principais diagnósticos: neoplasias malignas da mama, neoplasias do ovário estágio IV, adenocarcinoma da transição retosigmoideia, neoplasia gastrointestinal, carcinoma epidermoide do canal anal, carcinoma do pulmão, carcinoma espinocelular, neoplasia maligna do canal pancreático, colangiocarcinoma, carcinoma gástrico.

No desenvolvimento da prestação de cuidados foi possível constatar que alguns sintomas dependiam da patologia e da fase evolutiva da mesma. Na UCP está implementada a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), instrumento de avaliação de sintomas que integra a colheita inicial de dados no momento da admissão do doente e permite compreender a evolução dos mesmos ao longo do internamento. Este instrumento de avaliação está amplamente difundido nos cuidados paliativos e contempla os sintomas dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar e falta de ar, possibilitando a agregação de outros sintomas.

Embora instituída, a ESAS precisava de ser aplicada com maior regularidade uma vez que os instrumentos de avaliação de múltiplos sintomas são altamente eficazes no reconhecimento de sintomas não relatados. Vários autores sugerem que a mesma seja

aplicada duas vezes ao dia, realidade que não se verificava como prática clínica regular na UCP.

Relativamente à manifestação de sintomas, o ENP permitiu a confrontação com situações complexas e multissintomáticas. A dor, um sintoma recorrente cujo controlo era assegurado através da administração de analgesia. Grande maioria dos doentes tinham prescritos fármacos opióides, com o uso regular de transdérmicos de fentanil e buprenorfina, como forma de diminuir ou prevenir este sintoma. Quando insuficiente eram habituais as prescrições médicas de terapêutica em SOS que permitiam a administração de doses de resgate de morfina por via SC. Na persistência do sintoma e após escalada da terapêutica analgésica, em determinadas circunstâncias, quando a dor se tornava refratária, havia necessidade de recorrer à sedação paliativa.

Era prática regular a administração de laxantes e antieméticos, mediante prescrição protocolada, como meio preventivo de efeitos secundários, causados pela administração dos opióides, no sentido de diminuir sintomas como a obstipação e náuseas/vómitos.

Os doentes com doença incurável e ou grave e progressiva, geralmente apresentam múltiplos sintomas. Além da dor os mais comuns são depressão, ansiedade, confusão, fadiga, dispneia, insónia, náuseas, obstipação diarreia e anorexia. Realidade confirmada nesta prática clínica que na minha perceção pessoal considere que os sintomas neuropsiquiátricos foram os mais difíceis de resolver, mesmo envolvendo medidas não farmacológicas como a comunicação adequada e o conhecimento especializado da psicóloga.

De forma a ilustrar uma das situações clínicas vivenciadas apresenta-se o seguinte caso clínico: Sra. F. de 65 anos. Diagnóstico: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), cancro de pulmão. Antecedentes pessoais: insuficiência respiratória arterial; hipertensão; acidente vascular cerebral isquémico.

A Sra. F. apresentava dispneia grave que a limitava na realização das atividades de vida diária (AVD's). A abordagem terapêutica incluía, selos transdérmicos de fentanil, broncodilatadores, corticoterapia. Como medidas não farmacológicas, elevação da cabeceira entre os 45° e os 80°.

O seu quadro clínico conferia-lhe um grau elevado de ansiedade, estando também medicada com ansiolíticos. Estava consciente da relação da sua patologia com os hábitos tabágicos do passado e que iria morrer em breve. Foi possível identificar que a sua grande preocupação se relacionava com a mãe, questionando “o que vai ser dela sem mim?” A doente tinha

necessidade de perceber que, na sua ausência, a mãe iria ficar bem. Esta preocupação foi transmitida à ECP, tendo-a convidado a partilhar esta preocupação com a família. Ao longo do internamento foi realizada escada terapêutica, com resultados insuficientes. A doente passou a solicitar regularmente medicação em SOS por sentir maior aflição respiratória sendo administradas doses de resgate de morfina subcutânea, cada vez mais frequentes. Permanecer junto da doente e conversar um pouco com ela, estar presente, era um fator tranquilizador e de alívio sintomático.

Nos últimos dias de vida necessitou de sedação paliativa, tendo sido administrado midazolam subcutâneo, com o intuito de diminuir o estado de consciência da doente e aliviar o sofrimento resultante dos sintomas refratários.

Segundo Puntillo (2017), sintomas refratários são aqueles que persistem apesar dos esforços para tratá-los. Esses sintomas podem ser difíceis de controlar e não responderem adequadamente às intervenções terapêuticas convencionais.

Perante este caso, percebemos que a dor tem impacto na qualidade de vida da pessoa doente e da família. Esta doente, não queria fazer levantar, só pelo medo de ter dor e de se sentir com falta de ar. Sabemos que a dor deve ser vista como sintoma subjetivo tal como é anunciado pelo indivíduo que a refere. O facto de a dor ser considerada o quinto sinal vital, demonstra ainda mais, a importância da sua avaliação. Consideramos pertinente este caso por abordar dois tipos de dor, a dor oncológica e a dor crónica.

A primeira é definida como “ sensações concomitantes de dores agudas e crónicas com diferentes níveis de intensidade associadas à disseminação invasiva de células cancerígenas no corpo; consequência do tratamento do cancro como a quimioterapia; ou condições relacionadas com o cancro, como dor por ferida, a dor oncológica é habitualmente referida como uma sensação de dor imprecisa, ferindo, que faz doer, assustadora ou insuportável, como crises de dor intensa acompanhada de dificuldade no sono, de irritabilidade, depressão, sofrimento, isolamento, desespero e de sensação de desamparo.” (CIPE, 2019, p. 48).

A dor crónica, é habitualmente definida como uma dor persistente, o recorrente com uma duração igual, ou até mesmo superior a três meses. Pina (2016, p. 89), menciona que, “a dor crónica é uma doença que exige tratamento imediato. A utilização de fármacos deve ser feita segundo a intensidade da dor e não pela gravidade da doença. Para tal a dor deve ser extremamente bem avaliada, usando escalas proporcionáveis ao estado geral do doente, de acordo com a sua preferência e a sua compreensão. Se a dor for ligeira devem usar-se os

fármacos de primeiro grau (não opióides). Se a dor for moderada devem usar-se os fármacos de segundo grau (opióides fracos). Se a dor for intensa devem usar-se fármacos de terceiro grau (opióides fortes)”.

Neste percurso de aprendizagem foi-nos possível a aplicação da rotação de opióides e perfusões contínuas via subcutânea ou endovenosa. Durante este estágio, colocamos perfusões contínuas em pessoas doentes com dor descontrolada.

Se agora temos melhor equipamento para tratar os diferentes aspetos da dor oncológica, é graças aos inúmeros trabalhos de Cicely Saunders, fundadora do movimento dos hospícios ingleses para as pessoas afetadas com cancro em fase terminal. Ela avançou com o conceito de dor total reconhecendo assim o carácter multidimensional da dor e a interdependência das suas dimensões. Saunders & Baines (1983) citado por Saunders, definem-na como uma dor crónica e persistente que desorganiza a pessoa tanto nos planos físico, psicológico, interpessoal e existencial, como nos planos social e económico.

No internamento presenciamos situações em fase agónica que se constituíram como os momentos mais difíceis e de maior intensidade emocional para as famílias. Procuramos respeitar a dignidade humana mantendo sempre o máximo de cuidados especializados, com atenção à vontade e preferência da pessoa doente e da família. Tomar decisões de não alimentação, sedação e recusa de tratamentos, torna-se uma posição da equipa multidisciplinar em prol do melhor para a pessoa doente nesse momento. No internamento a proximidade com as pessoas doentes e família é uma realidade, que o enfermeiro em complementaridade com a equipa, esclarecem medos e receios no sentido de melhor benefício para pessoa doente e família, na tentativa do alívio do sofrimento.

Alguns sintomas alimentares como a anorexia/caquexia, a obstipação/diarreia, as náuseas/vómitos, perda de apetite, fadiga são também geradores de grande sofrimento na pessoa doente/família, pelo desconforto e pelas alterações físicas que provocam e pelo impacto psicológico que causam. Avaliação destes sintomas torna-se fundamental na medida em que o internamento dos mesmos pode aliviar o impacto negativo que acarretam na vida destas pessoas doentes e famílias.

Referimos por exemplo, o caso clínico: Sr. A. de 78 anos. Diagnostico: colangiocarcinoma. Antecedentes pessoais: Hta, DL, que não se alimentava por medo de desconforto e náuseas, acentuando-se cada vez mais o estado de caquexia. Este caracteriza-se por um quadro patológico de extrema magreza e mau estar geral, resultante do processo de doença e de

subalimentação. A maioria das pessoas que cuidamos no internamento da UCP apresentavam estes sintomas. Eram realizados ensinamentos à pessoa doente e família no sentido de os fazer entender a situação e ao mesmo tempo minimizar o sofrimento e a ansiedade.

O sofrimento pode ser antecipado, muitas vezes, por via de um medo ou dor que possa ressurgir em determinadas circunstâncias. Um doente sem sintomas dolorosos pode também sofrer quando confrontado com a dor de um familiar, sobretudo quando não pode ajudar. Os autores Cassell (2004), Chapman (1999) e Kleinnam (1988) citado por Barbosa (2016, p. 569) consideram que sofrimento é um estado complexo (corporal, afetivo, cognitivo, espiritual) negativo de mal estar, caracterizado pela sensação e experimentada pela pessoa, como um todo, de se sentir ameaçada ou destruída na integridade ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiram enfrentá-la.

É necessário estar atentos a todos os sintomas que a pessoa doente pode manifestar, atuando em tempo útil, nas situações de agudização. Importa referir o valor de adotar medidas não farmacológicas como por exemplo a musicoterapia que nesta unidade se realizava duas vezes por semana.

Chung (2020) refere que a música pode proporcionar conforto emocional e reduzir a ansiedade tanto para os doentes como também para familiares ajudando a melhorar a qualidade de vida durante o período de cuidados paliativos. Também pode ajudar no controle da dor uma vez que ajuda na libertação de endorfinas que são neurotransmissores que produzem a perceção da dor proporcionando alívio para os doentes. No geral a musicoterapia pode contribuir para uma melhoria na qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos, ajudando-os a encontrar conforto e significado durante o processo de fim de vida.

Dentro das medidas não farmacológicas, podemos mencionar também a espiritualidade e a religiosidade. Constatamos que, para algumas pessoas doentes a crença religiosa é muito importante e pode ter benefícios para o bem-estar na fase final de vida, constituindo-se como uma estratégia de coping. Recordamos o caso da Sr^a. M. de 91 anos, que colocava várias vezes questões como: “Porque estou aqui?”, “A vida tem algum sentido?”, “Porquê eu? “, “Por castigo?”, “A vida tem muitos espinhos!”. Tinha, em cima da mesa de alimentação, uma espécie de altar com a imagem da Nossa Senhora de Fátima, um terço e um vaso com rosas. Por vezes encontrávamos a Sr^a. M. em momentos de oração e a acompanhar as

eucaristias dominicais transmitidas pelo canal de televisão. Compreendi que não se tratava de algo passageiro, mas de algo importante, necessário para encontrar uma resposta.

Uma doença grave e incurável pode perturbar o bem-estar espiritual ao ponto de a pessoa doente duvidar ou perder a fé num ente superior ou na humanidade. A doença terminal e a iminência da morte são situações potenciadoras de grande stress e sofrimento psicológico para pessoa doente e família. Nessas circunstâncias difíceis acabam por procurar estratégias de solução religiosas e espirituais para prevenir ou aliviar situações emocionalmente negativas.

Tal como refere Barbosa (2010) os profissionais de saúde devem estar preparados para reconhecer precocemente estas dimensões, abordar e escolher as narrativas pessoais, conduzir a sua análise e reflexão, facilitar o apoio espiritual e ajudar o processo transformativo numa atitude de atenção, amor e compaixão.

Trabalho em equipa

O homem encontra, na sua vida diária, problemas cada vez mais complexos, cuja solução requer muitas ideias e esforços. Quando uma atividade necessita de uma ação coordenada que não pode ser desempenhada por uma só pessoa, um grupo de profissionais, que trabalha em equipa, torna-se indispensável. Os CP requerem uma abordagem multidisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, traçam juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Incluem o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc. A equipa têm como objetivo uma atuação cuja finalidade é o bem-estar global do doente e da sua família/cuidador. Neste sentido, a atuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016).

Twycross (2003) entende o trabalho em equipa como um ponto essencial em CP; a abordagem multidisciplinar e interdisciplinar por parte da equipe de saúde, a pessoa doente e a sua família/cuidador, beneficia quer quem é alvo dos cuidados e sua família quer o desenvolvimento do Estado da Arte. O mesmo autor entende que a equipa de cuidados paliativos deve ser constituída basicamente por: um médico um enfermeiro e uma assistente social, sendo que todas as outras possibilidades de composição da equipa, apenas valorizarão a própria equipa e o seu projeto de atuação.

O trabalho em equipa constitui também um dos pilares subjacente à filosofia dos cuidados paliativos. Os critérios de qualidade apresentados pela ANCP reconhecem a realização de

reuniões interdisciplinares pelo menos uma vez na semana como sendo uma garantia de sucesso na intervenção em cuidados paliativos.

Como referem Pavioni e Medeiros (2009, p. 270) “O trabalho em equipa de modo integrado significa conectar diferentes processos de trabalhos envolvidos, com base em conhecimento do trabalho do outro, valorizando a participação de todos na produção de cuidados. É construir consensos quanto aos objetivos e resultados a serem alcançados pelo conjunto dos profissionais, bem como quanto à maneira mais adequada de atingi-los”.

Será importante referir que a equipa multidisciplinar envolve grupos profissionais como a assistente social, psicóloga, orientador espiritual, a nutricionista, a fisioterapeuta, pois só desta forma se consegue dar o apoio necessário e efetuar o acompanhamento de todo o processo de cuidados da pessoa doente e família/cuidador, no decurso da vivência da sua doença e luto. Deve reforçar-se a ideia de que, embora a equipa deva trabalhar sempre em complementaridade, não pode nunca ser ultrapassada a barreira do respeito da responsabilidade de cada profissional, considerando a sua área de atuação.

Bernardo et al. (2016, p. 908-909), referem que as dinâmicas das ECP's devem funcionar com “uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns”, que permita que cada profissional participe ativamente com os seus conhecimentos, tendo em vista a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio da família e/ou cuidadores. Com base na mnemónica PERFORM, entende-se que uma equipa eficaz deve cumprir as seguintes características: Propósito partilhado; Empowerment, Relações e comunicação; Flexibilidade; Ótimo rendimento; Reconhecimento e Motivação.

No que respeita à especificidade da Enfermagem, Pereira (2010), sublinha que os enfermeiros têm um papel no qual devem ter a capacidade de avaliar e prevenir, atempadamente, necessidades e problemas das pessoas e intervir de forma adequada em cada situação. Podem levar a cabo ações autónomas resultantes do seu processo de tomada de decisão, bem como, agir de forma articulada na sequência de decisões tomadas por outros profissionais. Da mesma forma que o enfermeiro intervém em todos os momentos do ciclo de vida, também assume um papel importante no acompanhamento à pessoa em situação paliativa em fase terminal de vida, incluindo no processo de morrer.

Serrão (2004, p. 337) refere que “as características da profissão de enfermagem (...) só se realizam plenamente nos CP seguindo, os cinco cês: compaixão, competência, confiança,

consciência e compromisso, não são um ideal romântico da profissão, mas uma realidade muito concreta”.

A UCP integra enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicóloga, assistentes espirituais, entre outros profissionais de saúde, na sua equipa de trabalho, que intervêm de acordo com as necessidades dos doentes e famílias, numa ação concertada entre si e verdadeiramente multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. Numa UCP, os enfermeiros são aqueles que mais tempo permanecem junto dos doentes e que asseguram a continuidade dos cuidados nas 24 horas.

Durante a realização do ENP, foi possível verificar a liberdade que nos foi dada como estagiária ao permitir intervir de forma autónoma e articulada com a equipa multidisciplinar. Houve participação ativa na prestação de cuidados diários e partilha de preocupações/sugestões para o plano individual de cuidados de cada doente. Apesar da presença constante do sofrimento e morte, houve apoio e partilha de decisões e responsabilidades entre profissionais e colegas de estágio. Referir que, quer nas passagens de turno quer nas reuniões semanais da equipa, foi dada liberdade para apresentação de sugestões no sentido de valorizar a ação da equipa.

Semanalmente, às sextas-feiras, esta unidade realizava as reuniões multidisciplinares com a participação do médico, enfermeiro chefe, enfermeira coordenadora, assistente social e psicóloga. Nestas reuniões eram debatidos os diversos casos clínicos dos doentes internados, definindo-se estratégias de intervenção e com apresentação de contributos oportunos. Permitiam o planeamento de cuidados numa perspetiva multidisciplinar e holística, em que se procurava desenvolver e otimizar planos de cuidados integrados centrados no doente e família/cuidador.

Para que estas reuniões de equipa sejam bem-sucedidas e eficientes, é importante a existência de um espaço apropriado, assim como realizar a respetiva preparação das mesmas, haver uma partilha ativa e coordenar a abordagem de cada profissional. É importante referir que estas reuniões contribuem para a melhoria das atividades comunicacionais dos profissionais e em casos de fim de vida, que envolvem questões morais e éticas delicadas, estas reuniões funcionam como excelentes momentos de debate e aprendizagem informal, em que as perceções dos dilemas éticos variam consideravelmente entre os diferentes profissionais de saúde (Hirakawa, Chiang, Muraya, Andoh, & Aoyama, 2020).

A participação nessas reuniões constituiu um marco importante para o nosso processo de aprendizagem, uma vez que permitiu assistir e compreender a forma como uma equipa se articula e avalia as necessidades, deparando-se com situações, na maioria das vezes, bastante complexas. A forma como se complementam em termos comunicacionais e práticos e a interação estabelecida pelas equipas dá origem a um equilíbrio e bem-estar da equipa que, posteriormente, se reflete em uma decisão mais acertada com ganhos para o doente.

O caso clínico que se segue, pretende retratar uma vivência que envolveu um trabalho articulado entre diversos profissionais da equipa, com a finalidade de ultrapassar obstáculos no campo comunicacional e também na satisfação de uma última vontade do doente: O Sr. A de 72 anos. Diagnóstico: carcinoma renal com múltiplas metastizações. Motivo de internamento: cuidados de conforto, gestão de sintomas e tratamento de feridas isquémicas. Foi admitido na UCP com dor generalizada descontrolada, resultante de diversas metástases e das feridas químicas. Encontrava-se consciente totalmente dependente nas AVD's. Encontrava-se bastante depressivo devido à fase avançada da sua doença. Recebia a visita das filhas, genro e neto.

No primeiro dia de estágio desafiámo-lo a fazer levantar para o cadeirão e ver televisão. A reação foi negativa receando por dor e pele friável com propensa ao aparecimento de feridas. Acabou por aceitar e ficou bastante contente. Juntos tínhamos definido um novo objetivo e tornando o seu dia diferente. Numa das visitas das suas filhas descobrimos que estava com uma dieta restrita a líquidos ou pastosa. Referido pela filha que era essa a indicação que traria do último internamento. Durante o contato e conversa com o doente, observamos a vontade de comer um caldo verde. A comunicação entre o doente e a equipa multidisciplinar foi eficaz ao ponto de se satisfazer esta vontade e encontrar uma estratégia para este doente poder jantar a refeição pretendida. Foi gratificante observar a sua satisfação e alegria com a realização da sua vontade.

Por último, ainda referente ao trabalho de equipa instituído nesta unidade, referir o trabalho desempenhado pela animadora sociocultural da instituição, pela relação de proximidade que conseguia estabelecer com os doentes, contribuindo com informação importante para o seu acompanhamento. Enquanto desenvolvia atividades lúdicas ou tratava da manicure das doentes, também desempenhava, muitas vezes, o papel de confidente. Foi importante participar nas dinâmicas organizadas por esta animadora e compreender diferentes estratégias de identificação de necessidades. Além disso, as atividades que desenvolvia

tinham um impacto positivo na autoimagem e autoconceito dos doentes internados, ao ponto de contribuir para a sensação de bem-estar do doente.

O trabalho em equipa constitui uma das nossas áreas de abordagem mais positiva. Fortalecemos esta competência e sempre que possível tentamos acompanhar os diferentes elementos da equipa neste processo, no sentido desenvolver estratégias de comunicação adequadas, postura e proximidade, respeito e ajuda. Foi também visível que o médico especialista em CP, da UCP tinha uma relação de proximidade com o enfermeiro, atento a todos os detalhes que lhe eram reportados e reconhecendo que eram os enfermeiros que permaneciam 24 horas junto da pessoa doente e o conheciam melhor. Eram partilhados momentos e opiniões para decidir o plano de intervenção acerca de cuidados a prestar, ajuste de terapêutica e apoio social. Conseguimos perceber a importância da função de cada elemento da equipa e como o enfermeiro trabalha de modo a complementar com os restantes membros da equipa. Os resultados do trabalho em equipa e a partilha de diferentes saberes/conhecimentos científicos e práticos promoveram o enriquecimento do conhecimento de todos.

Apoio à família

O apoio à família, quer durante o processo doença, quer durante o luto é outra das intervenções referenciadas na filosofia dos cuidados paliativos, daí ser uma competência a desenvolver por parte da equipa multidisciplinar e, particularmente, por parte do enfermeiro cuja presença é regular. Assumir uma postura de compaixão e conseguir intervir no sentido de ajudar nas vivências naturais de um processo de luto, bem como estabelecer a ligação e continuidade dos cuidados com outros profissionais com conhecimento mais especializado, deve ser um dos requisitos para integrar uma ECP.

Barbosa (2016) assume o apoio, o aconselhamento e a atuação terapêutica como três tipos de intervenção específica perante o luto. No que se refere ao apoio em situações de luto normal (aquele que não transborda para uma realidade patológica), é suficiente o acompanhamento e o consolo de familiares e amigos, através da presença, sugestões, atitudes e decisões a tomar e eventualmente alguma ajuda prática, remetendo o papel do profissional de saúde para a disponibilização de informação e recursos disponíveis.

No que concerne ao aconselhamento, alguns enlutados precisam de acompanhamento mais formal, que leve a uma reflexão sobre a perda e obterem orientação e conselho. Um orientador espiritual, grupos de interajuda ou mesmo os profissionais de saúde podem adotar

esse papel de ajuda. Neste caso, é obrigatório estar atento aos fatores de risco e à detecção de problemas associados a complicações de luto, para referenciação de uma intervenção mais especializada. A atuação terapêutica nos casos de maior risco ou de luto complicado/patológico, que necessita claramente da intervenção especializada por psicoterapeutas e/ou psiquiatras, preferencialmente com formação em trabalho de luto.

Segundo Bermejo (2014) citado por Feiteira (2018), a doença não afeta apenas a pessoa que a vivencia, mas todas as pessoas que integram o seio familiar; torna-se uma doença familiar; exigindo uma rutura com a vida anterior, exigindo uma reorganização familiar.

Guarda (2010) também entende que em cuidados paliativos a doença de um membro da família tem de ser entendida como uma doença familiar, em que todos são atingidos pelos efeitos do sofrimento, assim a pessoa e a família deverão constituir unidade de cuidado. Sabe-se que é sobre a família que recai a maior “carga” no cuidado à pessoa em fase final de vida, tornando-se crucial incluí-la como alvo dos cuidados (WHO, 2002).

Neste sentido, a pessoa doente encontra-se inserida numa família, a qual também tem de ser alvo de intervenção por parte da ECP, uma vez que a mesma tem de se reorganizar. A família é o suporte do indivíduo ao longo do ciclo vital do mesmo, deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e ser também objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto, fazendo parte integrante da equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos (Sapeta, 2011).

Pereira (2022) compreende que a família, sob o ponto de vista psicológico, enfrenta o mesmo processo que a pessoa doente, vivem em contínuo sofrimento pela perda iminente e assombrados com a angústia da separação, desenvolvendo sentimentos de grande ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional.

Lewis (1989), citado por Pereira e Lopes (2002), descreve que o diagnóstico da doença desencadeia um conjunto de alterações nas rotinas, regras e rituais familiares; na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas competências e responsabilidades; estas perturbações, mesmo que pouco significativas, acumulam-se e adquirem grande significância no dia-a-dia.

O processo de adaptação da família à doença oncológica já tem sido alvo de vários estudos. Giacquinta (1977) citada por Pereira e Lopes (2002), dividiu-a nas seguintes fases:

1ª Etapa: Quando o doente se recebe a notícia do diagnóstico, mantendo o seu papel habitual dentro do seio familiar. Nesta primeira fase reconhecem-se cinco fases: o impacto, o choque

de conhecer o diagnóstico, em que a família se mostra ansiosa e com dificuldade em controlar o desespero; a desorganização funcional, em que os elementos se tornam incapazes de manter as suas funções habituais no seu seio, tentando-se o estabelecimento e nova redistribuição dos papéis, acontecendo uma diminuição da estabilidade e da autonomia da família, sendo esta menos capaz de procurar apoio noutros sistemas, arriscando-se ao isolamento; a procura de uma explicação, em que a família racionaliza o processo de doença e busca incessantemente por conhecimento científico que prometa o seu “combate”, o doente sente-se ansioso e “culpabiliza-se” pelo aparecimento da doença; a pressão social, o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade vivenciada, torna a família sensível a questões apontadas pelo meio social, vivendo a pressão de procura a outras opiniões médicas quanto ao diagnóstico e quanto à estratégias terapêuticas; e as perturbações emocionais, as explosões emocionais acontecem neste contexto com maior regularidade, provocando muitas vezes o afastamento entre os membros.

2ª Etapa: Reorganização - durante o período que precede a morte, a pessoa doente suspende as suas funções dentro da família e é confrontado com a necessidade de cuidados de saúde, em meio familiar ou hospitalar.

3ª Etapa: Perda - aqui enquadra-se a iminência da morte e a própria morte. A alteração do estado de consciência do doente alerta para a separação próxima; a família sente a profunda dor da perda e a solidão da separação. É seguido pelo luto, onde podem ocorrer a culpabilização e a reativação de lutos prévios. A família pelo atingimento da sua capacidade de suporte demonstra o “alívio” perante a morte, reforçando que recordarão o ente querido para toda a vida.

4ª Etapa: O Restabelecimento - constitui a fase final do processo de adaptação da família; é respeitante à conclusão do luto, onde se verifica a aceitação da morte, reconhecendo a sua inevitabilidade; mas encarando já a possibilidade de superação e enriquecimento pessoal.

Durante o estágio percebemos que com o internamento destes doentes a família sentia que o seu familiar tinha mais apoio de toda a equipa. Nós, como profissionais de saúde, prestávamos os melhores cuidados, como no alívio da dor e diminuição do sofrimento.

Todos os elementos da família, para que possam manter a sua integridade, desempenham funções para dar resposta às suas necessidades.

A tarefa de cuidar requer responsabilidades adicionais na vida quotidiana do cuidador e ocupa muito do seu tempo, energia e atenção. Cuidar da pessoa em situação paliativa é

exigente, uma vez que surgem necessidades físicas e psicológicas complexas que representa um desafio para os cuidadores. A doença por si só é encarada como uma perda e acarreta consigo outro conjunto de perdas; a perda logo que reconhecida, deverá ser aceite mesmo que de uma forma progressiva, levando a um reajuste e reposicionamento, conduzindo ao desenvolvimento de novas perspectivas em relação à doença e à própria vida (Cerqueira, 2005).

Reis (2010) afirma que após a perda, os membros da família além de se apoiarem mutuamente, também iniciam o processamento da sua perda de forma individual, o que se torna numa situação muito exigente para o núcleo familiar. As situações de luto despoletam por norma a “crise familiar”, deste modo, a família inicia o seu processo de luto, ultrapassando todas as fases do mesmo, até que conquista a adaptação à nova etapa de vida redescobrimo um novo sentido para as suas vidas.

Lembramos o caso do Sr. P. de 27 anos, solteiro, internado há treze dias, com um mau estado geral. Após avaliação e alteração de terapêutica por desconforto e agitação, fez uma crise convulsiva. Tivemos oportunidade de presenciar o envolvimento de toda a família, inclusive o pai que ainda não tinha conhecimento total de todo o prognostico. Foi difícil para mim controlar a emoção de ver toda a família reunida em lágrimas, mas por outro lado, compensatório por ter conseguido reuni-la neste momento final.

A morte é uma ocorrência frequente em UCP e os profissionais de saúde precisam de estar preparados para lidar com a perda e com o grande sofrimento que isso acarreta para as famílias que perdem um filho e para com eles próprios.

Os pais projetam nos filhos seus desejos de vida e de futuro. A sensação real da perda de parte de si, bem como o confronto da finitude numa fase tão precoce da vida, são situações de grande conflito interior. O luto de um filho é complicado e muito difícil de ser superado. Se por um lado não há muito que se possa fazer para acalmar a dor da perda, por outro, os profissionais de saúde que acompanham este processo podem tentar fazer com que não aumente (Santos, 2009).

Durante o estágio conseguimos contatar com vários familiares e, mesmo que de uma forma informal, colecionamos pequenos momentos em que nos foi possível o treino de competências comunicacionais, acedendo a diferentes “posicionamentos” perante o processo de doença e vivência do luto; uns mais ajustados outros menos, mas todos em

sofrimento e a atravessar diferentes fases do processo de luto em relação às perdas que a doença acarreta.

Apresentamos também o caso do Sr. T. de 85 anos, internado há 60 dias com agravamento da sua ICC. Expressava diariamente a sua preocupação em saber como estava o seu cão. Se estava a crescer e a comer bem e se sentiria a sua falta. Este relato constante torna-se de maior preocupação quando se revela que este senhor vivia só e que o seu animal de estimação tinha um papel muito importante na sua vida, pela companhia e o amor que lhe tinha. Desde que ficou internado não o tinha visto mais e tinha receio de que não estivesse a ser bem tratado. A nossa presença e acompanhamento deixava-o confortado, faziam até esquecer um pouco esta preocupação. Nestes momentos, o processo de escuta ativa foi essencial para que o Sr. T. sentisse que não estava só e para que se criasse momentos de partilha de histórias e companhia.

De acordo com Neto (2010), depois de identificadas as necessidades do sistema familiar, todas as intervenções desenvolvidas direcionadas para a pessoa doente e sua família devem visar: a promoção da adaptação emocional e a capacitação para realização de cuidados e preparação para a perda. Torna-se então imprescindível que as ECP se consciencializem de que é muito importante promover o bem-estar através da capacitação e desenvolvimento de estratégias de ajuda direcionadas ao sistema familiar. Os CP assumem-se como uma resposta a essas necessidades, mas notamos que as pessoas doentes são referenciadas tardiamente, e quando chegam à unidade sentem-se muito vulneráveis, frágeis e numa fase muito avançada da doença, acabando por morrer nos dias seguintes.

Neste contexto relembramos o caso da Sr^a. M. de 67 anos, em fase de agonia. A família foi contactada, acabou por falecer junto da família, na nossa presença e tivemos oportunidade de apoiar e confortar.

O código deontológico, artigo 87º, da Ordem dos Enfermeiros (2015), faz referência à ação dos enfermeiros orientada em promover a qualidade de vida, perante a pessoa em fase terminal. Isso é uma reação à perda, um processo que é vivido em grande parte do imaginário individual, em que o conceito de si próprio dos outros, das relações de apego, dos acontecimentos da vida, regulam esta dimensão da perda. Quando se perde alguém, ou se tem pouco tempo para a preparação, fica-se com raiva, revoltado e desesperado. O enfermeiro deve permitir que essas emoções e sensações se extravasem, colocando-se à disposição e deixando os familiares chorar, falar e expressar a sua dor.

Este momento é muito complexo e durante este percurso de aprendizagem fomos tentando desenvolver. Tivemos oportunidade como futuros enfermeiros especialistas de contribuir para o cuidar especializado através da reflexão constante no contexto da prática.

Fomos percebendo esta dificuldade da família durante esta fase e o apoio foi extremamente importante porque se inicia o processo de luto. Neste sentido tal como refere, Barbosa (2016, p. 553) “o luto é uma resposta característica de uma perda significativa, trata-se de uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que se desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana”.

Após a perda, a ECP deve manter o contato com os familiares de forma a compreender a normatividade ou a patologia durante o processo de luto, procedendo ao encaminhamento e orientação adequada em caso de necessidade.

Ainda na linha do apoio à família/comunicação, privilegiamos de um contato com a psicóloga, que amavelmente nos apresentou um projeto desenvolvido recentemente na UCP, por uma enfermeira. Este projeto refere-se a uma ferramenta de comunicação que visa facilitar a interação entre os profissionais, doente e seus familiares, enriquecendo estes momentos de encontro, que são escassos e por isso deverá ser maximizada a sua utilidade em prol da maior qualidade de cuidados para o doente. Trata-se de um jogo de cartas, dividido em diferentes áreas, com questões pertinentes e que orientam as respostas para informação relevante acerca da forma como a família/pessoa se encontra a vivenciar esta fase mais difícil. De forma subtil, esta ferramenta permite o acesso a informação que, muitas vezes, não é valorizada e, noutras circunstâncias não seria verbalizada; mas quando analisada por profissionais torna-se preciosa na gestão de todo o processo de doença e luto. Este jogo é mesmo orientado para a utilização em contextos comunicacionais em CP, foi alvo de estudo na UCP e ficou clara a sua funcionalidade, pertinência e utilidade; por isto, será publicado em breve, podendo ser alastrado todo o seu valor para outros locais empenhados na causa dos CP.

Quanto ao apoio no luto na UCP por norma está atribuída a responsabilidade à psicóloga da instituição. Geralmente é estabelecido um contato telefónico com o familiar de referência após a morte do ente querido, não tendo sido possível assistir a esta abordagem. Neste contato tenta perceber-se como têm passado os familiares após a perda e identifica-se

potenciais sinais que possam vir a comprometer a normatividade do luto; orientando para uma resposta diferenciada se assim se mostrar necessário e com o devido consentimento. A instituição tem também como prática, envio de uma carta de condolências na semana seguinte à perda.

Comunicação e Relação terapêutica

A comunicação adequada é considerada como um dos pilares em CP e funciona como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo sintomas. Apesar do grau de dificuldade, está provado que o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda para os doentes e família aceitarem a doença, lidarem com a situação, participarem na tomada de decisão e envolverem-se no processo de tratar ou cuidar (Pereira, 2008).

Este estágio permitiu lidar regularmente com vivências emocionais intensas, permitindo o aperfeiçoamento das competências comunicacionais e ajudando a compreender melhor as palavras de Chapman & Ellershaw (2020), quando referem que as habilidades de comunicação incluem ouvir, o uso apropriado de silêncios, o reconhecimento, a reflexão, a empatia, o encorajamento e o fornecimento de informação.

A maior percentagem dos utentes e familiares entendiam o internamento na UCP como final de vida, por esse motivo, estava muito presente o sentimento de tristeza e estados depressivos, o que dificultava o processo comunicacional. Perante esta dificuldade foi gratificante a utilização de estratégias adequadas que conquistassem o sorriso dos doentes e que quebrassem a rotina. Na presença de doentes com várias particularidades é importante saber reconhecer as atitudes, os valores e crenças pessoais em relação à morte.

De referir ainda que, a presença dos estagiários na UCP possibilitou maior disponibilidade de tempo para estar com os doentes e familiares. Foi-nos dada a possibilidade de realizar, de forma continuada, turnos da manhã e da tarde, o que favoreceu a continuidade dos cuidados e acompanhamento do doente em diferentes momentos do dia, com o respetivo acompanhamento da família/cuidador.

Nesta realidade foram reunidas condições privilegiadas para tratar aspetos comunicacionais tanto com os doentes como com as suas famílias e diferentes elementos da equipa multidisciplinar. Conversar com a família sobre dúvidas e problemas pode ajudar a equipa a compreender e auxiliar na tomada de decisões. Promover reuniões com a família

assumindo o papel de mediador para que ela expresse crenças sobre as decisões de final de vida, pode aliviar o stress durante o processo de tomada de decisão (Santos, 2009).

Neto (2010) refere que comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família. Estas perícias incluem ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos. São o primeiro passo para se estabelecer um relacionamento interpessoal, ajudando a família a sentir-se confortada e segura. O doente e família sentem-se inseguros e mais estressados quando não conseguem ou não tem bom relacionamento com os profissionais de saúde.

O primeiro contacto é fundamental para se estabelecer um bom relacionamento, especialmente, se os doentes ou familiares procuram ajuda. As famílias são capazes de revelar com detalhe, anos após terem vivenciado a experiência, o quanto foram bem ou mau cuidados no momento em que os seus familiares foram internados (Bousso, 2006).

Esta experiência de estágio permitiu-nos assimilar a importância de estabelecer relação com a pessoa doente e compreender as suas preocupações através da presença, escuta ativa, disponibilidade e respeito. É importante para os profissionais de saúde saber escutar, observar e conseguir perceber a situação tal como ela está a ser vivenciada.

Como refere Cicely Saunders é acima de tudo “o estar lá”, o “eis-me aqui”, permitir à pessoa doente construir um caminho que, muitas vezes, começou com angústia e incerteza e termina com serenidade e aceitação, isto com a presença do profissional (Pinto, 2014, p. 22).

A Sr^a. R. de 75 Anos, casada mãe de dois filhos também casados, foi operada a um tumor da mama há alguns anos, tendo sido seguida na consulta de oncologia, onde fez vários tratamentos, sem resposta favorável. Foi transferida para a UCP com o objetivo de cuidados de conforto. Encontrava-se em situação terminal. Referia insatisfação em relação aos cuidados, ficava ansiosa com a presença dos profissionais.

Numa atitude atenta e cuidadosa, procurando observar como nos comunicamos, realizando um exercício de reflexão sobre o significado das nossas palavras tentamos trazer àquela doente algum conforto. Estava claramente em negação da sua doença. Trazia magoa e revolta do seu passado. Recordo palavras como: “não sei o que me fizeram lá!”, “porque estou aqui?”, “não quero tomar esses comprimidos”. A nossa presença e acompanhamento deixava-a mais serena e confortável. O processo de escuta ativa foi importante para a Sr^a R,

perceber que não estava só e que apesar de todo um percurso difícil, estávamos ali para cuidar.

Na nossa prática, como profissionais de saúde temos de utilizar a comunicação para ajudar a pessoa doente a interagir e a expressar as suas vontades, medos, preocupações. O êxito dos cuidados prestados e a satisfação das pessoas doentes e famílias dependem, em grande parte do tipo de apoio que a equipa é capaz de prestar (Bartolomeu, 2014).

A disponibilidade, a privacidade, a escuta ativa, uma linguagem acessível, são elementos que ajudam no início de uma comunicação adequada com uma estratégia terapêutica de intervenção. Os profissionais de saúde são ética e legalmente obrigados a fornecer aos seus doentes o máximo de informação que estes desejam saber sobre a sua doença o tratamento. A maioria dos doentes pretende ter acesso a essa informação, no entanto, o que se verifica é que no que concerne à transmissão de más notícias os profissionais de saúde confrontam-se com algumas barreiras de comunicação pois, muitas vezes, não tem formação adequada nem a habilidade comunicacional que é exigida nestas situações (Nunes, Rego & Rego, 2018).

Buchman (1992) citado por Pereira (2008, p. 22) considera que estes medos se associam principalmente a:” medo de ser culpado ou de lhe atribuírem responsabilidades”, “medo de expressar uma reação emocional”, “medo de não saber todas as respostas colocadas pelo doente/família”, “medos pessoais acerca da doença e da morte”, e “medo das reações do doente/família”. Alguma literatura ainda acrescenta a “sensação de fracasso/impotência” vivenciada pelos profissionais de saúde que consideram estas más notícias como um fracasso pessoal (Nunes, Rego & Rego, 2018).

Como referem, Xavier, Nunes e Basto (2014) no contexto do cuidado em fim de vida, a comunicação evidencia-se como a componente forte do desempenho da prática profissional, permitindo ao enfermeiro assegurar o controlo na relação, adaptando-se assim à diversidade das tonalidades emocionais que assentam na prestação de cuidados de conforto em fim de vida. Assim, os atributos necessários e potenciadores do agir profissional, em contexto de fim de vida, estão ligados à assertividade comunicacional, a participação ativa nos relacionamentos, servindo frequentemente como exemplo para partilha e também para as interações com o foco no respeito pela dignidade humana e pelas escolhas individuais.

Também Pereira (2008) salienta que, a informação prestada à pessoa doente e família constitui uma arma poderosa no que toca à aceitação, confrontação da doença e a adaptação

às mudanças que vão acontecendo. Desta forma, percebemos que a informação que se transmite à pessoa doente e família, leva a que estes se reorganizem, adaptem e orientem as suas vidas para realização de objetivos e esperanças realistas. A informação é essencial na relação entre o profissional de saúde e a pessoa doente.

Ao longo do estágio, percebemos que era importante transmitir às famílias a situação dos seus familiares, estabelecendo uma relação terapêutica com a pessoa com doença incurável, grave, avançada e progressiva e sua família, garantindo a prestação de cuidados de qualidade.

Observamos que a existência de toque foi importante para os doentes se sentirem verdadeiramente acompanhados e confortados. Atitudes como, sentar à beira da cama, numa cadeira mais próxima, o olhar nos olhos, pegar na mão e escutá-los, criando empatia para deixar explorar os seus sentimentos e emoções mais importantes para eles naquele momento. Criar oportunidade para que os doentes exprimissem o que os preocupava, por palavras ou sem elas. Momentos de silêncio criados ou cedidos junto das pessoas doentes ganhavam forma e expressão. Estávamos ali proporcionando tempo para o silêncio, para as lágrimas e para as perguntas.

Estiveram também presentes situações mais complexas na comunicação em CP, como a transmissão de más notícias, a negação, a conspiração do silêncio, informação sobre um diagnóstico ou prognóstico.

O processo de dar informações à família de doentes com doença grave e/ou avançada ou mesmo em fim de vida, tem sido tratado na literatura. Esses trabalhos são unânimes em afirmar a dificuldade dos profissionais, sejam eles médicos ou enfermeiros, no relacionamento com a família principalmente quando precisam de dar más notícias. Vários trabalhos argumentam a necessidade de se repensar a formação (Pereira, 2023).

Diversos autores estudaram estratégias de comunicação para ajudar os profissionais de saúde a alcançar com sucesso os seus objetivos, como por exemplo, obter informações para o diagnóstico ou avaliar uma situação, bem como para resolver ou minimizar o sintoma. Entre os vários modelos podemos referir, por exemplo, o método NURSE, a estratégia Ask-Tell-Ask, a estratégia Tell Me More; o protocolo SPIKES ou Buckman em comunicação de más notícias; e numa adaptação para a cultura brasileira, o protocolo PACIENTE (Dermani, Garbuio, & Carvalho, 2020).

Querido, Salazar e Neto (2016) assumem um modelo de comunicação de Buckman em seis passos, como guião orientador para a comunicação de más notícias que na literatura atual surge como “protocolo SPIKES”, descrito como:

1. Setting – Conseguir um ambiente adequado, quem deve estar presente;
2. Perception - Descobrir o que o doente sabe da sua doença;
3. Invitation - Descobrir o que o doente quer saber;
4. Knowledge- Dividir e partilhar a informação;
5. Empathy ou Emotion - Responder aos sentimentos e emoções do doente;
6. Strategy ou Summary - Planear e acompanhar

Estes seis passos são uma linha orientadora que pode ser adaptável e flexível a cada pessoa doente e situação em particular. Desenvolvemos a nossa intervenção baseada neste protocolo sempre ajustada à situação da pessoa doente/família, conseguindo num ambiente correto, numa sala destinada a reuniões com a família e a pessoa doente, perceber o que já sabe e daí partilhar informação mediante a reação da pessoa doente, planear e acompanhar.

As CF's são outra estratégia de comunicação utilizada em cuidados paliativos. É uma importante estratégia de intervenção na família que permite a transmissão de informação e promove a adaptação emocional ao processo de doença, à perda e ao luto. Uma estratégia comunicacional que envolve doente, família e equipa multidisciplinar, permitindo ultrapassar dificuldades como a conspiração do silêncio, resolver conflitos e ajudar na tomada de decisão (Fernandes, 2016).

Para Feiteira e Cerqueira (2018, p. 71) as CF's são uma estratégia de comunicação centrada no binómio doente- família, de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar. Consiste em numa reunião estruturada de intervenção junto do doente e sua família que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar de acordo com as necessidades detetadas. Aparecem como uma dinâmica de comunicação centradas na pessoa doente e família, para resolução de conflitos e ajuda na tomada de decisão de forma estruturada e orientada. “As CF's constituem uma reunião estruturada da intervenção ao doente e sua família que deve respeitar os objetivos da intervenção familiar, de acordo com a correta deteção das necessidades existentes”.

Durante o ENP foi possível participar em algumas CF's com o intuito de informar e esclarecer a família acerca da situação clínica, explorar as expectativas e responder a

dúvidas. No caso da Sra. F., casada com três filhos, a CF foi realizada com uma das filhas e genro. Reunimos na sala de reuniões, com o médico a enfermeira especialista, o enfermeiro chefe, assistente social, a psicóloga e os familiares já referidos, com o objetivo de estabelecer contato com o filho ausente, fora do país e que não tinha contato há já algum tempo. A maior preocupação da filha era a ausência deste irmão que estava no Canadá. Estava ajustada em relação ao diagnóstico da mãe e sabia que esta não teria muito tempo de vida. Relatou que o irmão não tinha contato com a mãe há já algum tempo e não respondia a mensagens, nem chamadas.

Na nossa prática, como profissionais de saúde, utilizar a comunicação para ajudar a pessoa doente a expressar as suas vontades e ajudando nas relações humanas, é um êxito dos cuidados prestados e na satisfação das pessoas doentes e famílias que dependem, em grande parte, do tipo de apoio que a equipa é capaz de prestar.

Cuidar de doentes e familiares, com doença incurável e /ou grave, progressiva e avançada é um grande desafio. Com o desenvolvimento desta competência temos oportunidade de melhorar a comunicação com objetivo de aliviar o seu sofrimento proporcionando bem-estar, conforto e qualidade de vida. Todos os dias sentimos que temos muito a aprender e adquirir capacidade para adaptação a cada situação. Nesta perspetiva Pereira (2008, p. 49) refere que o desenvolvimento da competência comunicacional emerge como essencial para um melhor desempenho na prática de cuidados”.

Em síntese, a necessidade de formação e atualização constante do conhecimento é transversal a qualquer profissional de saúde. Cada um com as suas necessidades, dependendo do contexto, mas com a certeza de que o conhecimento baseado na evidência é essencial para cuidados de qualidade. Os objetivos propostos para este trabalho foram alcançados. Permitiu a partilha de conhecimentos e espero que contribua para uma melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente e apoio à família/cuidador.

3.2 – Desenvolvimento de competências comuns

A par das competências específicas, o Enfermeiro Especialista também deve desenvolver competências comuns conforme domínios listados no artigo 4º do Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, correspondendo a “competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda,

através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745).

Neste regulamento, a ordem dos enfermeiros define os domínios das competências comuns:

- a) Responsabilidade profissional, ética e legal;
- b) Melhoria contínua da qualidade;
- c) Gestão dos cuidados;
- d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

A Ética rege-se pelos Princípios da Autonomia, da Não Maleficência, de Beneficência e de Justiça (Cabral, 1996), que são os mesmos que regem a bioética, considerando que esta última se reporta “ao saber transdisciplinar que planeia as atitudes que a humanidade deve tomar ao interferir com o nascer, o morrer, a qualidade de vida e a interdependência de todos os seres vivos” (Archer, 1996), aplicando-se à realidade da saúde. Estes quatro princípios refletem o seguinte (Cabral, 1996; Campos & Oliveira, 2017):

- Autonomia (ou Princípio de Liberdade), refere-se ao respeito pela autonomia das pessoas suas escolhas e decisões que sejam verdadeiramente autónomas e livres. Acarreta ao sujeito também algumas obrigações: o dever de respeitar a autonomia dos seus semelhantes em consonância com o princípio da humanidade e a responsabilidade pela prática dos seus atos;
- Não maleficência, reside na avaliação das razões justificativas dos males causados a terceiros, que no caso da bioética os males poderão ser a dor, doenças, morte, etc.;
- Beneficência, está intimamente relacionada com o princípio da não maleficência e há autores que optam por agrupá-los. Inclui a obrigação de, além de promover positivamente o bem, evitar e remover o mal. Numa perspetiva filosófica moral, é uma manifestação da benevolência. Sendo que a benevolência apresenta três características essenciais: demonstra a disposição emocional que todo homem tem para tentar fazer o bem aos seus semelhantes; representa uma virtude intrínseca a todo ser humano; denota a disposição que todos têm para agir de maneira correta, qualidade que, em geral, todos possuem;
- Justiça (ou equidade universal), refere-se à exigência da justiça distributiva (qualquer regra pessoal de ação que usemos esteja acessível a todos). O acompanhamento de pessoas com doença incurável e/ou grave, progressiva e em fase de fim de vida, sujeitas a CP, pode levar

ao aparecimento de dilemas éticos, principalmente quando determinadas escolhas envolvem uma abordagem complexa e difícil, ao ponto de gerar conflito entre princípios éticos (Pereira, 2010, p. 121).

Durante o contexto de estágio, constatou-se que as decisões mais complexas eram debatidas e partilhadas em reunião semanal da equipa multidisciplinar. Como alguns exemplos desta prática, posso referir a decisão de escalar ou retirar determinadas medidas terapêuticas, como por exemplo, a administração de antibioterapia e a pertinência de transferir doentes para outras unidades de saúde para tratamentos curativos que não eram assegurados pela UCP. A decisão de não reanimação também foi tema de algumas destas reuniões, assim como a pertinência de levar os doentes a determinadas consultas de especialidade médica. Assim, tornava-se necessário ponderar sobre os contributos que esta prática poderia trazer para o bem-estar do doente.

Relacionado com o princípio da autonomia, a ECP considerava a vontade do doente no processo de tomada de decisão. Contudo, durante o ENP não foram identificados casos clínicos cujas vontades estivessem aplicadas à DAV, podendo dizer que ainda se trata de um documento, apesar de acessível, pouco utilizado ou ainda desconhecido da maior parte dos doentes portadores de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada (Pereira, 2022).

No que respeita ao princípio da justiça, importa salientar que ainda vivemos numa realidade de dificuldade no acesso aos CP. Em Portugal, a taxa de cobertura dos CP manifesta diferenças a nível regional/distrital ou a nível da tipologia de recursos, estando longe de alcançar a cobertura universal. São insuficientes as ECP e o número de camas para dar resposta às reais necessidades da população, faltando também uma referenciação atempada para estes cuidados (Capelas & Coelho, 2020).

Domínio da melhoria contínua da qualidade

O Conselho de Enfermagem da OE definiu em 2001 o enquadramento conceptual e seus enunciados descritivos que estabelecem a base padronizada da qualidade dos cuidados que todos os enfermeiros devem respeitar no exercício da sua profissão, com respetiva revisão realizada em 2012.

As seis categorias descritas foram: a satisfação do utente, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a readaptação funcional e a organização dos cuidados de enfermagem. Segundo a OE, este documento constitui um referencial à luz do

qual os enfermeiros se envolvem num processo de reflexão, tomada de decisão e desenvolvimento do seu exercício profissional, no sentido da melhoria contínua dos cuidados prestados à população (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Desta forma, podemos considerar que a melhoria continua estabelece o objetivo básico de influenciar positivamente os resultados em saúde e, perante este cenário, o enfermeiro especialista assume uma responsabilidade acrescida na promoção de cuidados de saúde de qualidade.

Ao longo do ENP, uma das medidas implementadas e relacionadas com o domínio da melhoria contínua da qualidade, foi a avaliação das necessidades de formação da equipa de Enfermagem que permitiu identificar um número elevado de enfermeiros sem qualquer formação em CP, assim como reconhecer as temáticas de CP consideradas prioritárias em termos formativos. A chefia de Enfermagem estava ciente desta limitação, pelo que ambicionava formação em CP aos diversos profissionais de saúde que trabalhavam na UCP e que ainda não possuíam qualquer formação na área.

Domínio da gestão dos cuidados

A diferença entre as pessoas em geral e os profissionais de saúde é que, na vida destes, a morte faz parte do quotidiano, tornando-se companheiro de trabalho. Doenças com prognósticos reservados trazem ameaça à vida e um aceno à morte. Desta forma a gestão assume um papel relevante para a qualidade dos serviços prestados. Uma área de intervenção em enfermagem com uma importante estratégia para a qualidade de cuidados prestados em qualquer unidade de saúde. O gestor tem de intervir de forma eficiente e é fundamental que coordene, analise, controle e forme.

O exercício de funções de gestão por enfermeiros (Regulamento número 140/2019, p. 4745) é determinante para assegurar a qualidade e a segurança do exercício profissional e constituindo-se como uma componente efetiva para obtenção de ganhos em saúde. O enfermeiro especialista deve adquirir competências na medida em que:

- Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde;
- Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

O exercício de funções de gestão é uma área de intervenção em enfermagem com uma importante estratégia e primordial para a qualidade de cuidados prestados para qualquer unidade de saúde. O enfermeiro gestor detém conhecimento concreto e um pensamento sistematizado, no domínio da disciplina, da profissão e no domínio específico da gestão. Tem a visão da organização que integra como um todo, reconhecendo a sua estrutura formal e informal e o seu ambiente organizacional. Também é o responsável, em primeira linha pela defesa da segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem e o promotor do desenvolvimento profissional dos enfermeiros. Desenvolve o processo de tomada de decisão com competência relacional, de forma efetiva e transparente, assume uma atitude ética e de responsabilidade social centrada no cidadão e na obtenção de resultados em saúde (Lei n.º 76/2018).

O ENP, realizado na UCP Região Norte à luz da gestão de níveis de cuidados, tornou-se pertinente enquadrar o nível de cuidados onde o ENP foi realizado, uma vez que foram efetuadas prestações de cuidados adaptadas ao nível de cuidados em CP.

Desta forma, foi fundamental participar na gestão destes cuidados e mostrar adaptação à nossa realidade. O objetivo para a área de gestão no ENP foi desenvolver competências para adaptar a gestão dos recursos às situações, visando e otimizando a qualidade dos cuidados e habilidades na garantia dos recursos às necessidades de cuidados.

A nível de uma UCP, a gestão é complexa porque envolve prestação de cuidados complexos com recursos limitados, sejam eles materiais ou humanos, sendo que mesmo havendo escassez de recursos, esperam-se bons resultados (Santos, 2021). Numa lógica de produzir cuidados com qualidade exige o desenvolvimento de competências na área da gestão de cuidados, gestão de recursos humanos, materiais e outros. Assim, procurou-se participar junto do coordenador, na elaboração de horários, na gestão de recursos humanos, nomeadamente, na gestão dos horários da equipa, de forma a poderem participar na formação de CP levada a cabo. Na gestão de cuidados, a distribuição das pessoas doentes pela equipa de enfermagem, também foi umas das dinâmicas com a entrega do plano de trabalho diário, atualizado (Anexo I).

De salientar que a equipa era constituída por elementos novos e várias vezes a falta de enfermeiros dificultava esta distribuição, tendo estes que assumir mais pessoas doentes para cuidar. Também o enfermeiro gestor era responsável pela distribuição da equipa de auxiliares de ação médica. Com esta experiência sentimos a necessidade de ter mais

profissionais nesta UCP, até porque as pessoas doentes requerem mais tempo de cuidados e atenção nesta fase de vida.

Importa também, definir conceitos como os de liderança que têm vindo a ser defendidos como agentes facilitadores na coordenação relacional entre os profissionais e os domínios da prática, na medida em auxiliar o trabalhador a atingir objetivos comuns, sendo que o estilo de liderança adotado pode ter impacto no bem-estar do pessoal. No entanto, um líder autêntico, promove o desenvolvimento do trabalhador assim como a oportunidade e admite o bem-estar no local de trabalho (Santos, 2021). Verificou-se que, o coordenador era líder, tinha a preocupação de gerir os conflitos que emergiam, de forma a garantir uma boa interação entre a equipa e como tal, satisfação dos elementos e consequentemente a garantia de bons cuidados.

No que respeita à gestão de recursos materiais, esta também se torna um desafio, na medida em que, muitas vezes, eles são escassos, como acontecia nesta UCP, no entanto, pretende-se que os resultados correspondam ao desejado e por isso, têm de se reinventar.

Partindo de todos estes pressupostos, traçou-se como objetivo geral: desenvolver competências no âmbito da gestão em CP atendendo aos indicadores de qualidade para os CP.

Conforme menciona o PEDCP 2021-2022 é fundamental avaliar a melhoria da qualidade de vida como “*outcome*” da prestação de CP. Neste sentido, verificou-se no decurso do estágio que muitas pessoas doentes, em fim de vida, apresentavam dificuldades na comunicação oral ou mesmo impossibilidade de comunicar oralmente, como as pessoas traqueostomizadas, a pessoa com ELA, com alterações de consciência, etc. Foi gratificante acompanhar o enfermeiro gestor na planificação dos planos de cuidados e distribuição de enfermeiros pelas várias valências da unidade.

Tal como já referido anteriormente, todas as sextas-feiras, eram realizadas reuniões multidisciplinares com o objetivo de fazer um balanço de todos os doentes, perspetivas de alteração de tratamento, altas e analisar a situação social e psicológica. O papel do enfermeiro especialista da unidade, nesta reunião, era fundamental porque conhecia a evolução e situação de todas as pessoas internadas, indicando as necessidades de cada pessoa doente e família/cuidador. É de referir que esta reunião é um dos momentos importantes para que o enfermeiro gestor possa desempenhar as funções de modo mais adaptado à realidade.

Dentro das atividades realizadas no âmbito da gestão, realçamos o planeamento e realização de Curso Básico em Cuidados Paliativos, para a equipa de profissionais desta unidade.

Para conhecer melhor a realidade da UCP foi importante elaborar um diagnóstico de situação, visto que os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais de perto lidam com as situações de morte de pessoas doentes em fim de vida.

Com a finalidade de avaliar as necessidades formativas existentes por parte desta equipa, foi realizada reunião e análise de necessidades com Enfermeiro-Chefe que mostrou interesse em realização de curso básico, com base no último questionário realizado na UCP.

Terá sido apresentado várias opções de escolha sobre áreas de formação prioritárias para o melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP, com possibilidade de acrescentar outros temas. As seis respostas mais selecionadas foram: - Gestão e controlo de sintomas (21 respostas); - Comunicação em CP (17 respostas); - Cuidados nas últimas horas, dias de vida (15 respostas); - Feridas malignas (13 respostas). Ainda foram selecionados os temas “Alimentação e hidratação em CP”, “Apoio ao Luto” e “Apoio à família” (7 respostas), “Sofrimento” e “Trabalho em Equipa” (4 respostas) e “Espiritualidade” (2 respostas).

A formação mais diferenciada em CP é uma componente crucial para a organização e qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos. O PEDCP (2021/2022), menciona o facto de se dever continuar a promover a formação em CP, de nível básico, para todos os profissionais, assim como a formação avançada para todos os profissionais das ECP.

Neste sentido, verificadas as necessidades de formação e a partir delas, planeamos e realizamos o curso básico de CP, com vista a dar resposta às necessidades formativas da equipa de saúde (enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, técnicos superiores, assistentes operacionais) e os restantes colegas a realizar ENP no mesmo contexto, para intervir no seio da equipa multidisciplinar (apêndice I). Acrescenta-se ainda, que o curso básico de CP decorreu no período entre 02/02/2024 e 15/02/2024 com um total de 25 horas.

Face ao exposto curso básico ter por objetivo reforçar a qualificação dos profissionais de saúde que prestam cuidados paliativos na unidade. Foi elaborado um plano de sessão da formação que se encontra em apêndice (apêndice II). De salientar que ao abordar os temas referidos foi essencial para os profissionais compreenderem a importância da ligação que a família tem com a pessoa doente em fase terminal, mostrando as necessidades, dúvidas e medos que sentem nessa fase da vida.

Como estratégia de avaliação do momento formativo, foi aplicado um questionário de avaliação de satisfação (apêndice III). As respostas dos participantes, quanto ao grau de satisfação situaram-se na pontuação mais elevada por unanimidade, pelo questionário de avaliação de formação.

Podemos concluir que a formação realizada em serviço revelou muita importância. Permitiu à equipa elaborar uma reflexão sobre o que fazem e porque o fazem. No entanto, em modo sugestão, a formação em serviço deve ser realizada no dia a dia dos enfermeiros. Através da atualização de conhecimentos adequados às necessidades dos elementos do serviço e da instituição, de modo a adquirir refletir e valorizar as suas necessidades formativas.

Neste contexto, tivemos a oportunidade de realizar quatro módulos de formação, distribuídos por três dias. Sentimos o envolvimento da equipa, que foi despertando mais interesse nas áreas de Sofrimento e Espiritualidade; Terapias alternativas e Controlo de dor.

Consideramos que com a realização desta atividade adequamos estratégias de comunicação e articulação com todos os intervenientes, no processo de cuidar e conhecemos melhor as lacunas onde temos de investir mais, como o caso do apoio à família e na comunicação ao longo de todo o processo de doença.

Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

A prática de enfermagem baseada na evidência, representa uma forma coerente, segura e organizada de estabelecer práticas profissionais, que em regra, se assumem como as mais adequadas, garantindo melhores resultados e otimizando os recursos disponíveis nos processos terapêuticos e de tomada de decisão (Pereira, Cardoso, & Martins, 2012).

No decorrer do ENP foi possível sustentar a aprendizagem no conhecimento científico adquirido nas Unidades Curriculares do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, complementando-a com novas pesquisas realizadas e novas situações que careciam maior aprofundamento teórico. O desenvolvimento do trabalho de investigação, foi uma excelente oportunidade para aprimorar o meu espírito crítico e fortalecer conhecimentos na área dos CP, com particular destaque para a temática da comunicação de más notícias que conduziu ao trabalho de investigação desenvolvido e intitulado “A comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Paliativos - experiência dos profissionais de saúde”.

A investigação apresenta-se como um pilar fundamental para o reafirmar da disciplina de enfermagem. Sendo esta uma profissão com grande potencial de autonomia, é fundamental

desenvolver o conhecimento científico consolidado, assim como a sua mobilização e aplicação na prática dos cuidados (Fortin, 2009).

A OE (2006), afirma que a investigação em enfermagem é um processo sistemático, científico e rigoroso, que procura desenvolver o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades, incluindo a promoção da saúde, a prevenção da doença, o cuidado à pessoa ao longo do ciclo vital, durante o problema de saúde e processos de vida, ou visando uma morte digna e serena.

Neste sentido, o enfermeiro especialista necessita desenvolver uma prática baseada nas mais recentes evidências, suportada pela investigação, para que possa orientar a sua prática da forma adequada, promovendo a segurança e a qualidade dos cuidados, otimizando os resultados em saúde (Regulamento nº 429/2018).

A qualidade dos CP exige que os profissionais de saúde se apoiem na evidência científica, a qual ajudará a uma boa organização, gestão, especialização, avaliação e implementação de recursos sem esquecer as particularidades e limitações éticas que esta área especial do cuidar requer (CNCP, 2017). A promoção da investigação deve ser contínua e deve acompanhar a evolução e as necessidades dos cuidados com vista a promover a cooperação entre equipas e desenvolver conhecimentos com maior evidência. Assim surgiu a problemática de investigação, “qual a experiência dos profissionais de saúde sobre a comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos” uma preocupação crescente em promover e melhorar o conhecimento dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias.

A pertinência do estudo da investigação decorreu da importância da comunicação em cuidar na área dos CP e de ir ao encontro das necessidades sentidas pela equipa. Deste modo, foi realizado um estudo qualitativo com o objetivo de analisar a experiência na comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos e cujo percurso iremos desenvolver no capítulo seguinte.

CAPÍTULO II - PERCURSO INVESTIGATIVO: A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A investigação científica é um método de excelência na aquisição de novos conhecimentos, dotado de um caráter sistemático e rigoroso. Através de uma estratégia ou processo racional, este método analisa fenómenos na perspetiva de obter respostas a determinadas questões que se pretendem esclarecidas (Fortin, 2009).

Fortin (2009, p. 6) afirma que “a investigação é necessária a qualquer disciplina na produção de conhecimento e, que direta ou indiretamente influenciam a prática”.

Não obstante, quando comparamos o nível de desenvolvimento dos CP com outras áreas científicas e de especialidade médica, os CP ainda são considerados uma disciplina “jovem e recente” que precisa de maior consolidação do seu conhecimento científico (Pereira & Hernández-Marrero, 2020, p. 22).

A investigação nos CP remonta à década de 1950, quando se verificou pela primeira vez, o interesse no estudo dos cuidados a doentes terminais, realizado por assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras e médicos. Cicely Saunders, uma das grandes impulsionadoras dos CP, teve um papel importante na pesquisa e publicou em 1958 o seu primeiro artigo sobre cuidados a doentes terminais, ao ponto de embarcar numa missão vitalícia para melhorar estes cuidados (Clark, 2000).

Hoje, podemos dizer que foram passos importantes para o desenvolvimento e afirmação do Paliativismo, tal como, o conhecemos. Os contributos da investigação foram e são fundamentais para o desenvolvimento científico de qualquer área de estudo.

É nesta perspetiva, que surge o trabalho de investigação intitulado “A comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Paliativos – experiência dos profissionais de saúde” e que tem como objetivo analisar a experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos de modo a contribuir para a reflexão e otimização das práticas adotadas numa UCP. Trata-se de um problema de investigação cuja escolha resultou em primeiro lugar do interesse pessoal em aprofundar conhecimentos, desenvolver competências, numa fase da vida tão delicada e do diagnóstico de situação efetuado na medida em que é uma fase que exige a minimização do sofrimento do doente e da família. Além disso, pode desencadear na família constrangimentos, pelo que, qualquer intervenção é decisiva na vida do doente/família e dos profissionais de saúde. Tendo observado, entre os profissionais, que esta temática é uma das áreas mais apontadas para investimento em termos de formação

e de evidência científica. Assim, ao longo do ENP levamos a cabo o estudo acima referenciado, que de seguida passamos a apresentar.

Procuramos analisar o que a evidência científica apresentava e, para isso começamos por apresentar o enquadramento teórico que explora os seguintes temas: comunicação em cuidados paliativos: do(s) conceito(s) à comunicação com a pessoa em situação paliativa e com a família/cuidador; comunicação de más notícias em cuidados paliativos. No segundo ponto descrevemos o percurso metodológico que compreende a problemática, questões orientadoras, objetivos, tipo de estudo, participantes, procedimento, recolha e análise de dados e as questões éticas. Segue-se a apresentação, análise e discussão dos resultados e por fim, as principais conclusões, implicações e limitações do estudo.

A comunicação em CP é, além de um dos pilares, uma área de intervenção em que o conhecimento deve ser cada vez mais aprofundado e aperfeiçoado. Desta feita, foi aplicada uma entrevista aos profissionais de saúde que prestam cuidados na UCP da Região Norte, da qual se percebeu que a comunicação de más notícias é efetivamente um tema difícil de gerir e como tal pode trazer alterações para o bem-estar da pessoa alvo de cuidados, bem como os seus cuidadores e restante família.

1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO - A comunicação em cuidados paliativos: do(s) conceito(s) à comunicação com a pessoa em situação paliativa e com a família/cuidador

A comunicação constitui uma das mais complexas e genuínas atividades do ser humano, sendo aquela que permite a capacidade de interagir com os outros. O processo de comunicar é muito mais que uma simples troca de palavras. É dinâmico, interativo e aberto, pois permite não só a capacidade de socializar, como também de transmitir mensagens, ideias, sentimentos e emoções.

De acordo com Nunes (2016, p. 45), a comunicação “é um elemento básico da nossa vida interpessoal e social, comunicamos por palavras, gestos, silêncios, expressões, sons”. Nas questões da vida, do pensamento, da saúde e da doença, a comunicação é estruturante das relações que estabelecemos. Sabe-se que a comunicação eficaz é um elemento fundamental não só nos CP como em qualquer contexto, favorecendo o estabelecimento de uma relação de confiança entre os intervenientes. No âmbito dos CP e tal como refere Araújo (2012), só através da comunicação é possível compreender a pessoa que sofre uma

vez que além da dor física existem conflitos existenciais e necessidades que nenhum avanço científico e tecnológico pode suplantar.

Monteiro (2017, p. 16) refere que “comunicar não é aquilo que digo ou faço, mas sim o que os outros percebem do que digo ou faço”.

A comunicação é entendida como “com um processo de interação entre duas ou mais pessoas, fundamental no contexto da enfermagem que se pode desenvolver de modo consciente ou inconsciente, por comportamento verbal ou não verbal caracterizado pelo ser psicológico que tem como principal função a demonstração de sentimentos” (Phaneuf 2005, p. 22).

Ao “manifestar-se por palavras a comunicação verbal é o maior privilégio para transmitir os desejos, sentimentos e intenções, sendo que a linguagem é o instrumento mais indicado para transmitir rapidamente os nossos pensamentos” (Sequeira, 2016, p. 24). Segundo o mesmo autor “a comunicação não verbal está presente nas mensagens para-verbais (tonalidade, sons, choro, gaguejo) e não verbais (postura corporal, contato ocular, toque, movimentos faciais, proximidade entre os membros), visando a compreensão analógica da informação comunicacional” (Idem, p. 30).

Comunicar é um processo dinâmico e aberto onde tudo o que faz parte da situação, tudo o que está em contato com o doente é importante e transmite uma mensagem. Na sua prática, o profissional de saúde, através do contato diário com o doente ou família, atua como recetor, na detenção das mensagens significativas dos mesmos tentando responder às necessidades individuais percebidas de cada um, e como emissor transmitindo atitudes nomeadamente, atenção compreensão e ajuda terapêutica (Pereira, 2008).

Para Silva e Araújo (2012, p. 78) “tanto o comportamento verbal como não verbal do profissional, deve demonstrar empatia e transmitir segurança”. A comunicação não verbal é fundamental para o estabelecimento do vínculo que tem como base o relacionamento interpessoal, imprescindível na relação entre profissional e doente/família. É principalmente por meio da emissão de sinais não verbais que o doente/família desenvolve a confiança que permite que se estabeleça uma relação terapêutica efetiva.

O relacionamento estabelecido entre o profissional/doente/família deve ser baseado na confiança no respeito para permitir ajudar a pessoa/família. A informação transmitida reveste-se de uma atitude ética para com a pessoa/família e ao mesmo tempo como uma mensagem de confiança ao quebrar a solidão, ao ajudar, ao dar resposta a satisfação de

necessidades básicas. O dizer sempre a verdade, o transmitir esperança, ou perder o medo de interagir a nível emocional, são pressupostos básicos muito particulares no contexto de doente paliativo, que deveriam caracterizar qualquer ato de comunicação neste contexto (Pereira, 2008).

Segundo Phaneuf (2005) a família tem necessidade de informação para compreender o que se passa, participar nas decisões para que eles próprios possam levar o suporte necessário à pessoa doente. A informação fornecida pelos profissionais é considerada como uma componente indispensável na relação entre ambos, na qual a comunicação aberta e clara é primordial para a interação de sucesso. Deve ser clara, compreensível, credível e principalmente personalizada, isto é adequada às necessidades de informação do doente/família naquele momento e adaptado ao seu nível cultural e capacidades cognitivas.

Estas relações interpessoais fazem parte do quotidiano dos profissionais, numa relação com pessoas fragilizadas que necessitam de alguém que as cuide e trate, ou seja, que satisfaçam as suas necessidades. A qualidade da comunicação entre o profissional e o doente/família tem influência sobre o seu estado de saúde e a utilização dos serviços, possibilitando uma maior consciencialização dos riscos e motivação para a mudança de comportamentos.

Dentro da realidade dos CP existem práticas de comunicação reconhecidas como mais complexas, nomeadamente: a comunicação do diagnóstico e do prognóstico; a transmissão de más notícias; o lidar com a conspiração do silêncio; a negação, a agressividade, entre outras (Querido, Salazar, & Neto 2016, p. 826).

Comunicar eficazmente é um desafio na medida em que implica desenvolver três competências básicas sendo estas a escuta ativa, compreensão empática e feedback. A capacidade de escuta, em cuidados paliativos é, segundo Buckman (1998), citado por Barbosa (2016) um processo com quatro etapas que implica ouvir, codificar, interpretar e responder, num contexto social e emocional que tem que ser apreendido e para a qual é necessário criar um contexto físico e emocional ajustado à situação.

Através da compreensão empática é possível identificar as emoções que o doente vive e sente, bem como a origem e causa dessas emoções, o que permite adaptar a resposta e apoio que é dado ao doente, compreendendo o que está a viver, mas não vivendo por ele. A capacidade de estabelecer uma relação empática e aberta depende da atitude que cada

profissional assume durante os cuidados que presta e da consciência de que o contacto interpessoal é uma intervenção clínica de uma importância e poder extremo. A verdadeira comunicação permite empatia entre quem cuida e quem é cuidado, sendo o objetivo central ajudar a redefinir o projeto de vida, no sentido de viver o melhor possível, sem sofrimento e com qualidade, o tempo de vida que nos resta (Silva & Alvarenga, 2014).

Gask (2000, p. 60-69) vem defender que “Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família”. Apesar do grau de dificuldade, sabe-se que o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda para os doentes e família aceitarem a doença, lidarem com a situação, participarem na tomada de decisão e envolverem-se no processo de tratar e/ou cuidar (Pereira, 2008).

O enfermeiro tem um papel importante em facilitar momentos ao doente e família, “favorecedores de um desabafo, de uma expressão de sentimentos, receios e dúvidas. A comunicação é, assim, o pilar desta relação enfermeiro/doente/família, onde deve ser contemplada uma postura de receptividade, empatia, serenidade e compreensão expressa, não só através da comunicação verbal, mas sobretudo na expressão facial, na distância física, em suma, na comunicação não verbal” (Cerqueira, 2015, p. 57).

Todos estes aspetos assumem uma maior importância quando emerge uma situação complexa como a transmissão de más notícias. Má notícia significa qualquer informação transmitida à pessoa doente ou seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na sua vida, nos padrões de vida da pessoa em situação paliativa e suas expectativas (Pereira, 2008).

Como refere Pereira (2005, p. 34), a comunicação de más notícias causa perturbação, quer para a pessoa que a recebe, quer para a pessoa que a transmite, “gerando nos profissionais de saúde e sobreviventes, medos, ansiedades, sentimentos de inutilidade, de desconforto e desorientação, conduzindo muitas vezes a mecanismos de fuga nos profissionais”.

A comunicação de más notícias em CP é considerada como uma das tarefas mais difíceis no âmbito das relações interpessoais entre doente/família e os profissionais de saúde. Não é só perturbador para o recetor da notícia, como também para o emissor, podendo também provocar-lhe emoções e/ou sentimentos negativos (Pereira, 2008).

Nas palavras de Twycross (2003), a comunicação de más notícias inclui informação que altera drasticamente a opinião que o doente passa a ter do futuro e implica diversos cuidados na forma como o fazemos, alertando para aspetos como: explorar previamente o que sabe e quer saber; discurso honesto; não destruir a esperança; garantir um ambiente apropriado; permitir que o doente se exprima; privilegiar a comunicação na presença do doente e sua família; ajustar a linguagem; saber escutar; etc. Para Pereira (2008, p. 90), “a forma como o profissional dialoga e comunica com o doente tem por vezes mais importância que o próprio conteúdo da mensagem”.

Neste âmbito, os enfermeiros têm um papel importante no processo de comunicação e na ajuda dos familiares para se prepararem para a receber, compreender e lidar com a má notícia. Não podemos esquecer a relação que o enfermeiro estabelece com a pessoa doente e família, sendo o profissional que geralmente está mais próximo e sendo com ele que, muitas vezes, manifestam as suas dúvidas e as suas inquietações (Magalhães, 2009).

Torna-se imperativo o desenvolvimento de comportamentos comunicacionais capazes de desencadear relações interpessoais com qualidade. A relação entre profissionais, o doente e a família determina não só o grau de satisfação dos doentes, mas também o seu modo de lidar com a sua doença, tendo implicações na qualidade de cuidados e na qualidade de vida do doente. (Pereira, 2008)

Chapman e Ellershaw (2020), anunciam várias dificuldades no processo comunicacional que se estabelece na fase da morte. Lidar com eventuais perguntas que possam surgir, com aspetos culturais provindos do doente e família, com diferenças de linguagem, bem como, vivenciar emoções de raiva, angústia e ansiedade, podem dificultar a resposta dos profissionais, por isso, devem ter estratégias para lidar com estes desafios de comunicação no fim da vida.

A experiência profissional não é o suficiente em situações de fragilidade, dado que o vínculo com o doente e a sua família afeta o equilíbrio emocional do profissional para dar seguimento à comunicação. Muitos profissionais afirmam que se sentem mal preparados para comunicar com o doente em CP, assim como, sentem falta de competências técnicas específicas no que diz respeito à comunicação.

Segundo Carqueja (2018), o processo de transmissão de más notícias poderia ser visto como uma tentativa de alcance de quatro objetivos fundamentais: recolher informação do doente, permitindo determinar o conhecimento do doente e das suas expectativas e

preparar para receber uma má notícia; fornecer informação acessível, de acordo com as necessidades e desejos do doente; apoiar o doente utilizando habilidades para reduzir o impacto emocional; e, desenvolver uma estratégia sob a forma de um plano de tratamento com a contribuição e colaboração do doente.

De facto, a comunicação das más notícias em saúde continua a ser uma área cinzenta de grande dificuldade na relação utente/família/profissional de saúde, constituindo-se numa das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais.

No que diz respeito a este processo, deve ter-se em conta a importância de preparar os utentes e/ou pessoas significativos recetores da má notícia, assim como, esclarecer e explicar as informações que foram dadas, bem como, ajudá-los a perceber as implicações da situação. Por tudo isto, pode ser vista como uma atividade multidisciplinar que requer a participação ativa de vários profissionais de saúde, que devem trabalhar no mesmo sentido objetivando o utente/família como centro das suas ações (Sebastião, 2015).

No caso da notícia da morte, mesmo quando é esperada, o modo como esta é comunicada pode influenciar o processo de luto. O enfermeiro ao ser transmissor de uma notícia deste cariz deve compreender que a pessoa que a recebe, pode vivenciar diversas fases, e não de uma forma sequencial, e a forma como a notícia é dada, pode provocar sensações difíceis de gerir originando emoções como a zanga, a raiva, a impotência podendo até potenciar um luto patológico. Perante as diversas fases, o enfermeiro deve agir de forma convicta e com base no respeito pela dignidade humana bem como assente em todos os outros princípios éticos que regem a nossa intervenção (Ribeiro, 2013).

Das primeiras decisões que se deve tomar relativamente à comunicação da notícia da morte é o canal que devemos utilizar: presencial ou telefone, assim como, a hora a que devemos fazê-lo. O desejado é fazê-lo presencialmente, pois tem benefícios do ponto de vista da relação de ajuda que podem não ser sentidos quando comunicamos utilizando o telefone, como por exemplo tocar na pessoa a quem vamos comunicar, assim como, observar as dinâmicas não-verbais da pessoa, podendo adequar a informação de acordo com esses sinais (Sebastião, 2015).

A hora a que se comunica a notícia depende normalmente da organização das unidades, no entanto em algumas situações, a pedido dos familiares as notificações são realizadas no momento, independentemente da hora. Desta forma, torna-se imperativo respeitar a

iniciativa daquele que recebe a notícia (ou as informações tendentes a essa notícia) e responder sempre às solicitações.

Como afirma Twycross (2003), dar uma má notícia é, acima de tudo, transformar para sempre o futuro de quem a irá ouvir. É associar uma lembrança que pode ser negativa e assustadora, quer para quem recebe como para quem dá. É necessário criar o espaço e a segurança necessários para estabelecer confiança na relação, em que a informação acutilante terá de ser gerida por parte do emissor, considerando a integração da mesma por parte do recetor, de forma controlada, respeitando o seu ritmo e tempo necessários para a perceber.

Assim, este estudo tem como principal finalidade estudar, compreender e conhecer a experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma UCP, de modo a ter um conjunto de dados que permita o desenvolvimento de competências de comunicação de más notícias por parte dos profissionais de saúde com vista a contribuir para uma conduta mais eficaz e humanizada neste âmbito.

2 - PERCURSO METODOLÓGICO

Após a exposição do tema de investigação, prosseguimos com a fase metodológica que tal como refere Fortin (2009), consiste na determinação dos meios e atividades próprias a utilizar para obter respostas às questões inicialmente enunciadas. Abrange a escolha do desenho apropriado ao problema de investigação, o recrutamento dos participantes através da definição da população e da amostra, elaboração de instrumentos de medida fiéis e válidos a fim de assegurar a credibilidade dos resultados.

O percurso metodológico de uma investigação permite consciencializar o leitor de todo o processo desde a definição da problemática em estudo às conclusões do próprio estudo.

O processo de investigação deverá pautar-se pelo rigor científico, não só durante as fases de planeamento e obtenção de dados, como também na apresentação e discussão dos resultados, pois só assim a credibilidade do estudo está assegurada. De seguida, será apresentado todo o percurso metodológico, desde a justificação da problemática à questão orientadora e objetivos de estudo, o tipo de estudo, o contexto e os participantes, o processo de recolha e consequente tratamento e análise dos dados obtidos.

2.1 - A problemática, questão orientadora e objetivos

A investigação tem como ponto de partida uma situação considerada como problemática, que causa inquietação e que, por consequência, exige uma explicação ou pelos menos uma melhor compreensão do fenómeno observado (Fortin, 1999). A problemática tem a função de “focalizar a atenção do investigador para o fenómeno em análise, desempenhando o papel de “guia” na investigação” (Coutinho, 2011, p. 45).

Formular o problema não é mais que “aprimorar e estruturar formalmente a ideia da pesquisa. A passagem da ideia para a formulação do problema pode, muitas vezes, ser imediata, quase automática, ou também levar uma quantidade considerável de tempo” (Sampieri, 2013, p. 61). Ainda segundo este autor, os objetivos indicam o que pretendemos com a pesquisa e devem ser apresentados com clareza pois são o “farol” norteador do estudo.

Em CP comunicar eficazmente é um desafio na medida em que implica desenvolver três competências básicas sendo estas a escuta ativa, compreensão empática, e Feedback. A capacidade de escuta, em cuidados paliativos é, segundo Buckman (1998), citado por Barbosa (2016), um processo com quatro etapas que implica ouvir, codificar, interpretar e responder, num contexto social e emocional que tem de ser apreendido e para a qual é necessário criar um contexto físico e emocional ajustado à situação.

A capacidade de estabelecer uma relação empática e aberta depende da atitude que cada profissional de saúde assume durante os cuidados que presta e da consciência de que o contacto interpessoal é uma intervenção clínica de uma importância e poder extremo. A verdadeira comunicação permite empatia entre quem cuida e quem é cuidado, sendo o objetivo central ajudar a redefinir o projeto de vida, no sentido de viver o melhor possível, sem sofrimento e com qualidade, o tempo de vida que nos resta (Silva & Alvarenga, 2014).

A preocupação com os doentes e familiares das UCP's nasce do contato com o doente em fase de doença avançada que foi muitas vezes sentida como negligenciada ao longo da nossa atividade profissional. Durante este ENP, este tema foi refletido com vários elementos da equipa multidisciplinar que revelaram o seu desenvolvimento essencial à melhoria no acompanhamento dos familiares e do doente.

É através da comunicação que os seres humanos se relacionam, partilham as experiências, fortalecem os laços afetivos, revelam os seus anseios e necessidades, adaptam-se ao mundo e desta forma garantem a sua sobrevivência.

A experiência profissional não é o suficiente em situações de fragilidade, dado que o vínculo com o doente e a sua família afeta o equilíbrio emocional do profissional para dar seguimento à comunicação. Muitos profissionais afirmam que se sentem mal preparados para comunicar com o doente em CP, assim como, sentem falta de competências técnicas específicas no que diz respeito à comunicação.

Este último motivo, foi determinante para definir como questão de investigação “Qual a experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos?”.

A questão de investigação deverá ser uma pergunta específica que o investigador quer responder para tratar o problema e orientam o tipo de dado a ser colhido (Polit & Beck, 2011). Da questão de investigação, segue-se a formulação dos objetivos, os quais representam aquilo que o investigador se propõe fazer para responder à questão de investigação, e devem ser claros pois são os guias de estudo (Sampieri, 2013). Assim sendo, para dar resposta à questão de partida, pretendemos atingir o seguinte objetivo geral: “Analisar a experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos” e definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Perceber o significado de má notícia para os profissionais de saúde;
- Identificar os sentimentos/emoções experienciados pelos profissionais de saúde no processo da comunicação da má notícia numa unidade de cuidados paliativos;
- Identificar o(s) procedimento(s) no âmbito do processo da comunicação de uma má notícia;
- Identificar os fatores descritos pelos profissionais de saúde como facilitadores e dificultadores no processo da comunicação de má notícia.

Perante a problemática e objetivos delineados para o estudo, foram seguidos os seguintes procedimentos metodológicos que passamos a descrever.

2.2 – Tipo de estudo

Face à questão de investigação e os objetivos delineados, optamos por uma abordagem qualitativa de natureza descritiva e exploratória. Ao eleger o método qualitativo na abordagem a este tema, pretende-se alcançar um conhecimento vasto, profundo e fundamentado do mesmo, junto dos participantes do estudo.

Segundo Fortin (1999, p. 149), na abordagem qualitativa, o investigador reconhece que os sujeitos em estudo são dotados de um saber e experiência acerca do fenômeno em estudo, ou seja, “acontece frequentemente que se investiga “com” e não “para” as pessoas de interesse. Ao selecionar o método qualitativo, o investigador preocupa-se com uma compreensão ampla e absoluta do fenômeno em análise. O mesmo observa, descreve, interpreta e aprecia o fenômeno e o meio tal como se apresentam, sem os controlar.

Ainda segundo a mesma autora, “a investigação qualitativa tende a fazer ressaltar o sentido ou a significação que um fenômeno estudado reveste para os indivíduos” e refere ainda que “a investigação descritiva visa descobrir novos conhecimentos, descrever fenômenos existentes, determinar a frequência da ocorrência de um fenômeno numa dada população ou categorizar a informação”, “descrever um problema ainda mal conhecido e defini-lo, isto é, explorar em profundidade um conceito que leva à descrição de uma experiência ou à atribuição de um significado desta mesma experiência” (Fortin, 2009, p. 290).

Como refere Freixo (2018, p. 173), o objetivo da investigação qualitativa “é descrever ou interpretar, mais do que avaliar”. Aqui o investigador está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenômeno de estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenômeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. Este mesmo autor acrescenta que a investigação qualitativa apresenta cinco principais características: a situação natural constitui a fonte de dados, sendo o investigador um instrumento chave da recolha de dados; a sua primeira preocupação é descrever e só secundariamente analisar os dados. A questão fundamental é todo o processo, ou seja, o que aconteceu, bem como, o produto e o resultado; os dados são analisados indutivamente, como se reunissem, em conjunto, todas as partes de um puzzle; diz respeito essencialmente ao significado das coisas, ou seja, ao “porquê” e ao “quê”.

Segundo Fortin (2009), o nível I, a descoberta de fatores, consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenômeno, uma situação ou um acontecimento, de modo a torná-lo conhecido, o que corresponde à investigação exploratória-descritiva. Neste nível, coloca-se a tónica na definição e classificação de conceitos. Os dados são analisados e os resultados são relatados de forma descritiva, a fim de realçar os conceitos definidos.

Ao procurar conhecer “a comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos”, pretende-se que os participantes descrevam qual a sua experiência

na comunicação de más notícias em contexto de uma UCP onde exercem a sua atividade profissional.

Optou-se assim, por um estudo de natureza exploratória e descritiva, pois “serve para identificar as características de um fenómeno de maneira a obter uma visão geral de uma situação ou de uma população” (Fortin, 2009, p. 236).

2.3 - O Contexto e os participantes

Os acontecimentos só podem compreender-se se compreendermos a perceção e a interpretação feita pelas pessoas que nela participam. Como refere Freixo (2018, p. 173), “os acontecimentos devem estudar-se em situações naturais, ou seja, integrados no terreno”. Para este autor, “o contexto pretende situar o ambiente natural (por oposição aos estudos laboratoriais) onde o estudo terá lugar, significado que esses estudos se efetuam em qualquer lugar, mas fora dos lugares altamente controlados como são os casos dos laboratórios”.

O contexto e o meio selecionado para este estudo foi uma UCP enquadrada numa instituição da região norte. A escolha deste local prendeu-se ao facto de ser o local que reúne as condições para dar resposta ao objetivo de estudo e permite que a pesquisa seja feita em meio natural e acessível.

A população do estudo é entendida por Fortin (2009) como um conjunto de elementos ou sujeitos que têm características comuns, definidas por um conjunto de critérios, tendo sido esta constituída por todos os profissionais de saúde da UCP da Região Norte.

Na impossibilidade de estudar a totalidade da população alvo e considerando que existem elementos desta equipa multidisciplinar que contactam mais diretamente com os doentes ou familiares/cuidadores, com maior regularidade, procedeu-se à definição dos participantes. Fortin (2009, p. 312) classifica como uma fração da população, sobre a qual incide o estudo e que deve ser representativa da população.

Assim, foram aplicados os seguintes critérios de inclusão:

- Profissionais de saúde com experiência de serviço, em CP, igual ou superior a dois anos e que tenham intervenção direta com doente/família.

Estes critérios de inclusão permitiram selecionar os elementos com determinadas características que interessam para o estudo, enquanto, que os critérios de exclusão

permitem determinar quais os elementos que não interessam para o estudo (Fortin, 2009, p. 311). Assim, como critérios de exclusão definimos o seguinte:

- Profissionais de saúde com experiência profissional inferior a dois anos e que não tenham intervenção direta com o doente/família.

Este critério de exclusão surge pelo facto de alguns profissionais de saúde deste contexto, embora integrantes da equipa multidisciplinar, terem uma intervenção esporádica a qual dificulta a perceção holística e comunicação continua.

Deste modo, participaram 13 profissionais de saúde, dos quais 7 são enfermeiros, 2 são médicos, 2 assistentes sociais, 1 psicólogo e 1 fisioterapeuta. A caracterização socio demográfica e profissional encontra-se visível na tabela que se segue (tabela1).

Tabela 1 - Caracterização dos participantes no estudo

Entrevistado	Género	Idade	Experiência em CP (em anos)	Nível de formação em CP
PS 1	F	30-35	3 anos	A
PS 2	M	≥ 30	3 anos	A
PS 3	F	35-40	7 anos	A
PS 4	F	30-35	5 anos	A
PS 5	F	30-35	5 anos	A
PS 6	F	30-35	5 anos	A
PS 7	F	35-45	3 anos	C
PS 8	F	35-45	7 anos	A
PS 9	F	≥ 30	3 anos	A
PS 10	F	35-45	13 anos	B
PS 11	F	≤ 45	8 anos	A
PS 12	M	35-45	11 anos	C
PS 13	M	35-45	4 anos	C

Os participantes são predominantemente do género feminino (10 participantes) e 3 do género masculino.

A idade media situa-se nos 36 anos, com uma amplitude de variação da idade dos participantes de 17 anos. A distribuição de idades por intervalos, diz-nos que 2 profissional tem menos de 30 anos, 4 profissionais entre 30 e 35 anos, 6 profissionais entre 35 e 45 anos e 1 com mais de 45 anos.

O tempo medio de experiência em CP na UCP é de 6.7 anos. A distribuição deste tempo de experiência por intervalos, diz-nos que 7 profissionais tem entre 3 e 5 anos, 4 profissionais entre 6 e 11 e 2 profissionais têm mais de 11 anos de experiência.

No que respeita à formação em CP, temos 9 elementos com formação A (básica, entre 18 e 89 horas), 1 profissional com formação B (pós-graduada, entre 90 e 280 horas) e 3 profissionais com formação C (formação pós-graduada, mais de 280 horas), (CNCP, 2016).

Desta forma, foi possível garantir uma amostra com representatividade de todas as categorias profissionais que acompanham regularmente os doentes internados e que partilham informação em contexto de reunião multidisciplinar semanal.

2.4 – Procedimento de recolha de dados

Tendo em conta a natureza da investigação, a escolha do instrumento para recolha de dados deve permitir reunir a informação necessária para dar resposta às questões de investigação, indo de encontro aos objetivos enunciados. De acordo com Fortin (1999, p. 261) o “processo de colheita de dados consiste em recolher de uma forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos”. O instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada.

Para Sampieri (2013, p. 425) “A entrevista qualitativa é profunda e minuciosa, flexível e aberta”. Pode ser definida como uma reunião para troca de informação entre uma pessoa (o entrevistador) e outra (o entrevistado). Estas podem ser estruturadas ou semiestruturadas. Estas últimas baseiam-se num roteiro de assunto ou perguntas e o entrevistador tem a liberdade de incluir outras perguntas para tornar os conceitos mais precisos ou obter mais informações sobre os temas desejados.

Na opinião de Freixo (2018, p. 133), a vantagem da entrevista “reside no fato de o investigador interagir com o entrevistado, podendo aquele observar ao “vivo” os comportamentos e atitudes do seu interlocutor, através da comunicação não-verbal (proxémica, cinésica), ficando assim com uma informação mais completa do sentido das suas palavras”.

Como já referido, para a realização deste estudo pareceu-nos pertinente a escolha da entrevista semiestruturada onde a abordagem se apoia numa entrevista em que o “responsável apresenta uma lista de temas a cobrir, formula questões a partir destes temas

e apresenta-os ao respondente segundo uma ordem que lhe convém” (Fortin, 1999, p. 247).

O objetivo é adquirir interação de grupo e que, no fim da entrevista, todos os temas tenham sido abordados. Para o efeito foi elaborado um guião de entrevista (apêndice IV), que possibilitou a condução desta estratégia assegurando-nos que os temas previstos eram abordados e deste modo obtivéssemos resposta para os objetivos preconizados. O guião de entrevista ficou constituído por quatro partes; na primeira parte apresentação do entrevistador e informação do trabalho em estudo; na segunda parte estão incluídas cinco perguntas fechadas para caracterização dos participantes (dados sociodemográficos e profissionais), incluindo género, idade, profissão, tempo de experiência em CP e tipo formação em CP. Importa salientar, que duas destas questões validam dois critérios de inclusão no estudo. Na terceira parte do guião foram inseridas sete perguntas abertas, que têm “a vantagem de favorecer a livre expressão do pensamento e de permitir um exame aprofundado da resposta do participante” (Fortin, 2009, p. 378). Na quarta parte foi permitido ao entrevistado/a acrescentar alguma informação ou sugestão que não tenha sido abordado durante a entrevista. Finalizando com o agradecimento na colaboração e reforçar a importância da sua participação no estudo.

Este foi submetido a um pré teste de forma a avaliar, por um lado, a pertinência e a compreensão das questões e por outro lado, contribuir para a experiência do investigador na utilização da técnica da entrevista. Pela análise desta entrevista piloto observamos que as questões orientadoras da entrevista eram pertinentes e adequadas aos objetivos delineados, pelo que não foi necessário alterar ou integrar novas questões ao guião. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Previamente à recolha de dados, foi efetuado contato com o enfermeiro chefe do serviço com a finalidade de comunicar os objetivos do estudo, assim como a disponibilização posterior dos resultados, demonstrando a intenção de os divulgar no serviço e delinear a melhor estratégia do local para a recolha de dados. Foi feito depois o pedido formal à comissão de ética. Após resposta positiva da parte desta Comissão foi feita a recolha de dados entre os meses de fevereiro e abril. Esta foi feita numa sala com um clima de privacidade e foi efetuada a treze elementos do serviço. O tempo de realização da entrevista variou, aproximadamente entre os quinze e os trinta e cinco minutos. No momento da entrevista foi explicado o teor do estudo em vigor, garantida a

confidencialidade da informação prestada e solicitada assinatura do Consentimento informado, livre e esclarecido (CILE), (apêndice V).

As entrevistas foram gravadas, mediante autorização prévia do participante, no sentido de prevenir que se perdessem informações importantes pois, como referem Bogdan e Bilklen (1994), é aconselhável o uso do gravador quando as entrevistas são extensas ou são o método principal de recolha de informação. Posteriormente procedeu-se à transcrição das mesmas.

Em suma, os dados recolhidos correspondem às narrativas das diferentes entrevistas que serão objeto de tratamento e análise.

2.5 – Procedimento de análise dos dados

Concluída a recolha de dados, é importante apresentar e compreender como foi realizado o procedimento de análise dos dados e que métodos de análise foram aplicados neste trabalho de investigação.

O procedimento de tratamento de dados corresponde à estratégia adotada para organização da informação obtida para posterior análise. Na investigação qualitativa os dados correspondem a palavras e, conforme nos é referido por Fortin (2009), a colheita e a análise fazem-se em simultâneo, o que representa que a análise de dados já teve início no momento em que se efetuou a primeira colheita. À medida que se desenrolam as entrevistas, o investigador analisa os dados, organiza-os e tenta compreender o seu significado.

Face aos objetivos da investigação, no momento da entrevista poderá haver necessidade de pesquisar novas questões com o participante e que este seja convidado a ser mais preciso na resposta ou a ser reorientado para os objetivos do estudo.

As entrevistas semiestruturadas devem ser registadas, transcritas e, posteriormente, efetuada a análise de dados. Para a análise de dados é essencial uma análise de conteúdo (Fortin, 2009; Bardin, 2016). Henry e Moscovici, citados por Bardin (2016, p. 38), referem que “(...) tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo”. Bardin, (2016, p. 36- 37), acrescenta que a análise de conteúdo é “um método muito empírico, depende do tipo de “fala” a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objetivo. (...) “...um único instrumento, marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações.”.

Berelson, citado por Bardin (2016, p. 38) define a análise de conteúdo como “uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações”. A análise de conteúdo trabalha a fala, a prática da língua realizada por emissores identificáveis. Aqui, estão em evidência as palavras, equivalentes à informação prestada pelo entrevistado e que passam por um processo de codificação, sendo a análise categórica temática uma das técnicas usadas (Bardin, 2016).

Entre as várias técnicas de análise, estão compreendidas as seguintes operações (Fortin, 2009, p. 302):

- Ler atentamente todas as descrições para compreender o sentimento que nelas é expresso;
- Isolar as frases que estão diretamente ligadas ao fenómeno;
- Extrair o significado de cada enunciado importante;
- Procurar os temas;
- Fazer uma descrição exaustiva que dê conta da essência do fenómeno.

Bardin (2016, p. 42) afirma que a análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”. Tem como objetivo organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa, de modo a se conseguir obter respostas adequadas às questões de investigação.

Para Bardin (2016, p. 125), existem três diferentes fases da análise de conteúdo organizados cronologicamente da seguinte forma:

- Pré-análise;
- A exploração do material;
- O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (...).

Sabemos que na entrevista semiestruturada, os participantes podem responder de forma livre e espontânea aquilo que viveram, sentiram com o pensaram sobre algo. O processo

cognitivo, a afetividade e a afloração do inconsciente do entrevistado são aspetos que atribuem singularidade a cada resposta (Bardin, 2016, p.93).

Fundamental que o entrevistador consigo utilizar estratégias que orientem um clima de motivação nos participantes, utilizando técnicas de comunicação verbal e não-verbal apelativas/convidativas, num ambiente confortável, de modo a que se sintam à vontade para responder sobre os temas abordados (Fortin, 2009, p. 378).

Neste sentido a análise de conteúdo das entrevistas realizadas seguiu o preconizado por Bardin (2016). Nas entrevistas, apesar da riqueza proporcionada através da fala, por vezes torna-se “tortuosa, contraditória, “com buracos”, com digressões incompreensíveis, negações incómodas recuos, atalhos, saídas fugazes ou clarezas enganadoras”. Uma realidade que pode complicar o processo de análise para um principiante (Bardin, 2016, p. 94).

Do processo de análise resultou um conjunto de áreas temáticas, categorias e subcategorias representativas da experiência de comunicação de más notícia expressa pelos participantes no estudo e que se encontram visíveis na matriz de redução de dados que apresentámos em anexo (apêndice VI)

2.6 - Considerações éticas

Em qualquer tipo de investigação é indispensável zelar pelo bem do ser humano. A própria escolha do tipo de investigação determina diretamente a natureza dos problemas que se podem colocar. No que concerne a esta investigação, desenvolvida no âmbito da enfermagem, e uma vez que os sujeitos da mesma são pessoas, torna-se necessário ter em consideração os direitos inerentes à dignidade da pessoa humana salvaguardando os participantes de forma a não os prejudicar pelo fato de colaborarem na investigação (Fortin, 1999).

A ética coloca problemas particulares aos investigadores decorrentes das exigências morais que, em certas situações podem entrar em conflito com o rigor da investigação. Esta, aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdades da pessoa. Por conseguinte é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações (Freixo, 2018).

Os códigos de ética definiram sete princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos, que também foram apresentados por Fortin (2009, p. 186) e onde se salvaguarda, “o respeito pelo consentimento livre e esclarecido; o respeito pelos grupos

vulneráveis; o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; o respeito pela justiça e pela equidade; o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; a otimização de vantagens”.

No sentido de atendermos a todos estes princípios, foi inicialmente formalizado o pedido de autorização à direção técnica da UC da Região Norte para efetuar o presente estudo (apêndice VII) e da autorização para realização do estudo de investigação à Comissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde do IPVC, com a indicação do tema e dos objetivos do estudo, assim como o método de recolha de dados e quais os participantes, tendo sido emitido um parecer favorável.

Os entrevistados foram elucidados para o facto de a informação recolhida ser utilizada somente para o estudo e destruída após a entrega do relatório, num prazo máximo de seis meses. Foi tido em conta a participação voluntária, pós esclarecimento dos aspetos considerados importantes e perante a existência de questões que foram respondidas, respeitando sempre o princípio de anonimato e do compromisso de confidencialidade, conforme o expresso na Declaração de Helsínquia. Foi esclarecido, ainda, o direito de não aceitar e desistir a qualquer momento sem que houvesse qualquer repercussão negativa para o participante. Foram garantidos o anonimato e confidencialidade dos dados através da codificação do nome dos entrevistados (EE- entrevista enfermeiro; EM - entrevista médico; EP - entrevista psicólogo; EAS - entrevista assistente social; EF- entrevista fisioterapeuta).

Em suma, os dados recolhidos correspondem às narrativas das diferentes entrevistas que serão objeto de tratamento e análise.

3 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Descrito o percurso metodológico, neste ponto vamos proceder à apresentação e análise dos dados obtidos

Através da análise dos dados recolhidos procedeu-se à sua sistematização, ou seja, à definição de categorias e de subcategorias em função das áreas temáticas.

Assim, sabendo que estamos sempre a falar da perspetiva dos profissionais de saúde da UCP Região Norte, integrados no estudo, emergiram da análise de conteúdo dos discursos dos participantes, as seguintes áreas temáticas (tabela 2): significado de má notícia; tipo

de má notícia; estratégias para dar má notícia; sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde; aspetos facilitadores; aspetos dificultadores; sugestões de melhoria.

Tabela 2 - A experiência dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos: Áreas temáticas

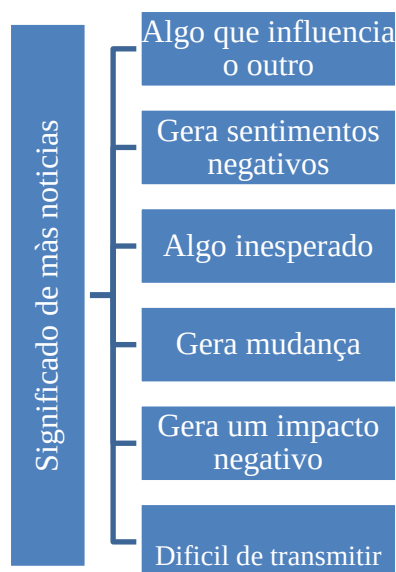


De seguida procederemos à apresentação dos resultados por cada área temática, fazendo referência às diferentes categorias e subcategorias criadas, com transcrição de algumas das narrativas utilizadas como unidades de análise. A apresentação assim como a descrição e consequente análise será efetuada de acordo com as áreas temáticas, cujas categorias e subcategorias, são expressas em figuras e na descrição assinaladas com **negrito** e com sublinhado, respetivamente, para permitir uma melhor compreensão e visualização dos dados obtidos

3.1- Significado de má notícia

Procuramos explorar junto dos participantes qual o significado atribuído a uma má notícia. Da análise de conteúdo das diferentes narrativas emergiram as seguintes categorias: algo que influencia o outro; gera sentimentos negativos; algo inesperado; gera mudança; gera um impacto negativo; difícil de transmitir (figura 1).

Figura 1 – Significado de má notícia: categorias



Relativamente a “**Algo que influencia o outro**” foi gerada pela resposta de um enfermeiro:

- EE1 - “...algo que vai ter influência no outro, neste caso quem esta a receber essa notícia..., mas de certa forma vai influenciar o comportamento e a parte emocional”.

A categoria, “**Gera de sentimentos negativos**” foi referida por quatro profissionais de saúde, como se pode ver nos seguintes excertos:

- EM7 - “...é uma notícia que esperamos que seja difícil de processar... que implique uma serie de sentimentos e de emoções no imediato, que sejam difíceis de gerir...”.

- EE8 - “...é uma notícia que vai interferir com aquilo que é o nosso equilíbrio psicológico...é aquilo que vai alterar a nossa homeostase psicológica...”.

- EE9 - “...é tudo o que não esta á espera... que nunca está preparada para ela, mesmo estando a contar ou não...”.

- EE10 – “é uma notícia que vai causar dor, o desconforto na pessoa que vai receber...”.

Dentro da categoria “**Algo inesperado**”, foi referido por quatro enfermeiros:

- EE4 - “...situação que eles não estão á espera ou que se encaminha para uma fase diferente da vida...”.

- EE5 – “...algo que não esta à espera...”.

- EE11 - “... algo que não estou à espera...”.

- EE12 – “... é um evento que não estamos à espera, a maior parte das vezes, o que não estamos muito preparados...”.

A categoria “**Gera mudança**” foi referido por quatro enfermeiros:

- EF3 – “... que veio alterar o nosso estado normal...”.

- EE5 - “...que provoca mudança...”.

- EE9 – “...uma coisa que muda... a má notícia é como se fosse uma bola de neve, desencadeia uma coisa a outra.”.

- EE11 – “...algo que não estou à espera, que muda a nossa vida no momento e no futuro... veio mexer com a estrutura pessoal e não só, familiar, profissional, laboral... tudo aquilo que compromete o meu dia a dia, tenho de me reorganizar.”.

Relativamente à categoria “**Gera um impacto negativo**”, resultaram relatos de três profissionais:

- EE1 – “...será uma reação negativa...”.

- EE5 – “...é uma informação normalmente negativa...”.

- EM13 – “... uma notícia que possa ter algum impacto negativo para o familiar ou para o próprio doente, para quem a recebe...”.

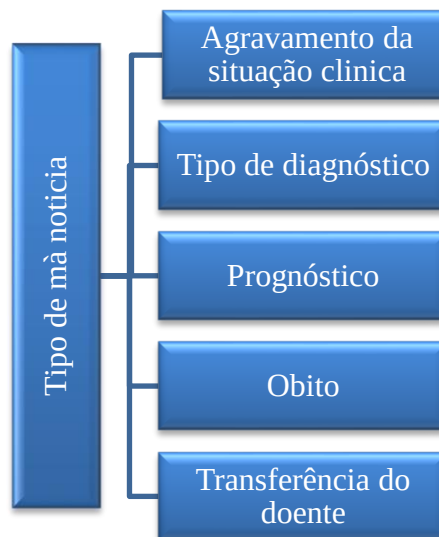
Na categoria “**Difícil de transmitir**” foi referida por um enfermeiro:

- EE10 - “... que é difícil ser transmitida...”.

3.2 – Tipo de má notícia

Na segunda área temática, tipo de má notícia, da análise dos discursos dos participantes surgiram as categorias: agravamento da situação clínica; tipo de diagnóstico; prognóstico; óbito e transferência de doente (figura 2).

Figura 2 – Tipo de má notícia: categorias



A categoria “**Agravamento da situação clínica**”, foi relatada por nove profissionais de saúde:

- EE2 – “...a degradação do estado de utente, sem via oral e depois não colocar sonda nasogástrica... a morte...”.
- EF3 – “...normalmente são associados á situação clínica...”.
- EE4 – “... degradação do estado geral...”.
- EAS6 – “...que a situação está a agravar, ira acabar, que ira ter um fim rápido...que houve aqui uma alteração súbita de estado, ...”.
- EM7 – “...termos essa evolução negativa de uma forma mais aguda, instalação rápida que sabemos qual será o desfecho...”.
- EE8 – “...a nível de alteração de consciência, iniciou um quadro de degradação...”.
- EE9 – “... também a nível da alimentação... referir que aquela senhora o senhor já não pode ser alimentado por risco disto ou daquilo...”
- EE10 – “...e a alteração do estado, que se vão agravando... que vai depois caminhar para o futuro óbito...”.
- EE12 – “...as alterações do estado clínico...”.

A má notícia “**Tipo de diagnóstico**” foi mencionada por um enfermeiro:

- EE9 – “...o diagnóstico já em fase avançada, demências...”.

O “**Prognóstico**” como outra das más notícias foi referido por cinco profissionais de saúde como se pode ver nos excertos que se seguem:

- EE1 – “...sobretudo a nível de prognostico...informar que estamos numa fase de últimos dias ou horas de vida”.
- EAS6 – “...poderá acontecer em breve [óbito]...”.
- EM7 – “...mau prognostico...uma má resposta a um tratamento...a necessidade de mudar de tratamento, uma serie de informações que são catalogadas dessa forma...”.
- EE11 – “... normalmente o diagnostico medico de pessoa no fim de vida o últimas horas de vida...”.
- EM13 – “...a proximidade da terminalidade, ou seja, geralmente eles chegam aqui, nota-se algum lapso de informação... temos que comunicar que a doença está a avançar e terão um fim e esse fim pode estar próximo...”.

A notícia do “**Óbito**” foi referida por diversos profissionais, como sendo a mais frequentemente comunicada:

- EE1 – “...a comunicação do óbito.”.
- EE4 – “...óbitos...”.
- EP5 – “Os óbitos.”.
- EAS6 – “...que o óbito terá acontecido...”.
- EE8 – “...o óbito em si.”.
- EE9 – “... para além da morte, obviamente, por vezes as famílias vêm mal preparadas sobre o estado do utente...”.
- EE10 – “... os óbitos... que vai depois caminhar para o futuro óbito...”.
- EE12 – “... morte ou iminência da morte, o fim da vida...”.

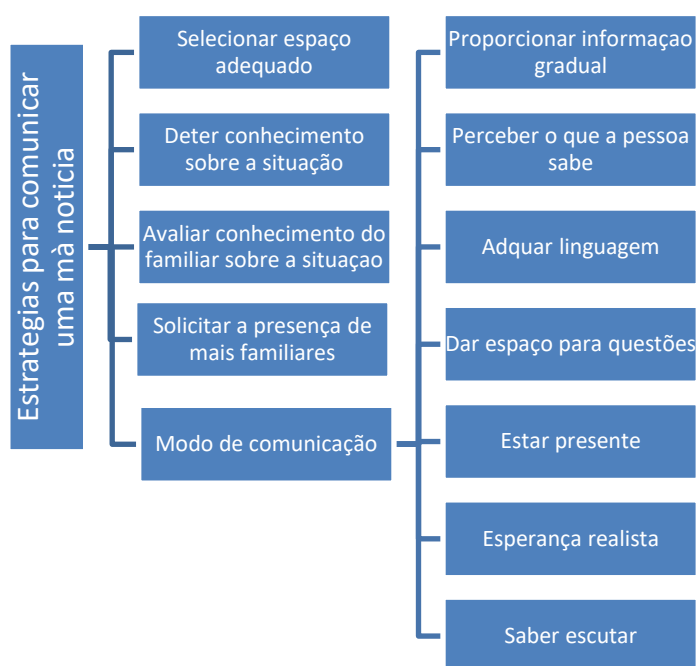
Dois profissionais indicaram a “**Transferência do doente**”, quer seja de serviço ou mesmo para o domicílio, como uma notícia negativa, tanto para os doentes como para os familiares ou cuidadores como o evidenciam os seguintes relatos:

- EP5 – “Temos a questão de possíveis altas...transferência de lugar...”.
- EM13 – “... nos doentes que vão ter alta...pelos cuidados que vão ter de prestar em casa, é precisamente indicar os cuidados a ter e possibilidade de compensar...”.

3.3 – Estratégias para comunicar uma má notícia

Com este estudo, podemos também identificar estratégias mobilizadas pelos profissionais para comunicar uma má notícia. Dos relatos dos participantes surgiram várias categorias: selecionar espaço adequado; deter conhecimento sobre a situação; avaliar conhecimento do familiar sobre a situação; solicitar a presença de mais familiares; modo de comunicação. Relativamente à categoria: modo de comunicação, resultaram sete subcategorias: Proporcionar informação gradual; Perceber o que a pessoa sabe; Adequar linguagem; Dar espaço para questões; Estar presente; Esperança realista; Saber escutar (figura 3).

Figura 3 – Estratégias para comunicar uma má notícia: categorias e subcategorias



Dos discursos de alguns dos participantes, nomeadamente enfermeiros, emergiu como estratégia a necessidade de **“Selecionar espaço adequado”** de modo a encontrar um lugar calmo e adequado:

- EE1 - “...idealmente seria encontrar um lugar, um local calmo em que a pessoa estivesse presencialmente connosco...”.
- EE2 – “... peço para sair e falamos numa salinha...”.

- EF3 - "...tentar encontrar um quarto, trazê-lo ao gabinete num espaço mais calmo mais reservado..."

- EP5 - "...procuro um local calmo isolado, em que esteja apenas eu e o utente ou familiar ou os três..."

- EM7 - "... eu tento isolar-me com a pessoa, ter um espaço adequado para isso, às vezes deslocamo-nos assim para uma sala individual...sentar-me com o familiar, com o cuidador..."

- EM13 - "... tentamos ter todos os cuidados, ou seja, desde o local onde se dá a má notícia... geralmente é feita a conferência familiar num espaço relativamente leve..."

"Deter conhecimento da situação", foi outra das estratégias referidas pelos enfermeiros como sendo importante:

- EE4 - "...ter o máximo de conhecimento nessas situações para conseguir responder adequadamente à família..."

- EE10 - "... convém nós dispormos dessa informação, sobre o estado do doente ..."

"Avaliar conhecimento do familiar sobre a situação" também foi mencionada pelos participantes:

- EE1 - "Tento saber se a pessoa tem estado presente, se tem conhecimento do que se esta a passar..."

- EE10 - "... em primeiro lugar o que eu tento fazer sempre é perceber se a pessoa estava a contar com a má notícia... tento confortá-la dizer lamento muito e explico que foi tranquila... tento contar, e não dizer só que faleceu, sem contextualizar nada ... dar tempo a pessoa cair na real..."

- EE11 - "Eu preciso saber se ele tem conhecimento real do estado clínico dessa pessoa ou desse familiar..."

- EE12 - "... geralmente tento perceber o que é que a família sabe em primeiro lugar..."

- EM13 - "...tentamos perceber primeiro o que é que os familiares sabem..."

A estratégia **"Solicitar a presença de mais familiares"** foi referida da seguinte forma:

- EE4 - "...normalmente temos a família, que se estiver presente é mais fácil porque se consegue controlar melhor...é mais fácil prestar o apoio"

- EAS6 – “...tentar perceber se a pessoa esta só ou não...”.

- EM13 – “... só damos más notícias em frente ao doente se ele as quiser receber...”.

O “**Modo de comunicação**” também surge como uma estratégia, considerando diversas subcategorias: Proporcionar informação gradual; Perceber o que a pessoa sabe; Adequar linguagem; Dar espaço para questões; Estar presente; Esperança realista; Saber escutar.

“Proporcionar informação gradual” foi referida por três profissionais:

- EF3 – “...fornecendo informação á medida que ele também estiver recetivo...”.

- EAS6 – “...dar com alguma suavidade, não ser ali um choque. Se esta a par da situação se sabe como é que a situação está, se está bem informado do diagnostico e do prognostico...”.

- EE10 – “...dar tempo a pessoa cair na real...”.

“Perceber o que a pessoa sabe” também foi referido da seguinte forma:

- EF3 – “...tentar perceber se o doente quer a quantidade de informação na realidade ...”.

- EE8 – “...perceber o que é que a pessoa percebeu acerca daquilo que é o estado em que o familiar está e depois tentar dar a notícia em função daquilo que ele me diz...”.

Outra estratégia apontada pelos entrevistados no âmbito do modo de comunicar foi “Adequar linguagem”:

- EP5 – “...utilizar um vocabulário simples, adequado e direto...”.

- EE9 – “...tento ser o mais claro possível, direto... preferir sempre ser verdadeiro, ser o mais direto possível não andar com rodeios...”.

- EE11 – “...usar as melhores palavras, de pessoa para pessoa isso muda um bocado...”.

A subcategoria “Dar espaço para questões” foi expressa da seguinte forma:

- EM7 – “...contextualizar antes de propriamente de dizer o que é que se esta a passar ...deixar que a pessoa faça as perguntas que achar que deve fazer e ajudar a todo o processo de gestão...acho que a informação é poder para a família...”.

- EE12 – “...as dúvidas que têm e o que é que eles próprios esperam que possa vir a acontecer, fazendo esta análise, depois vou desconstruir mediante aquilo que eles dizem.”.

“Estar presente” foi referido por um enfermeiro:

- EE9 – “...tento ser o mais presente, porque eu tenho que me pôr um bocadinho no papel da outra pessoa...tem que haver ali um equilíbrio, tentar ser o mais presente...”.

Foi expresso por um enfermeiro a subcategoria “Esperança realista”:

- EE9 – “...sem nunca tirar a esperança...”.

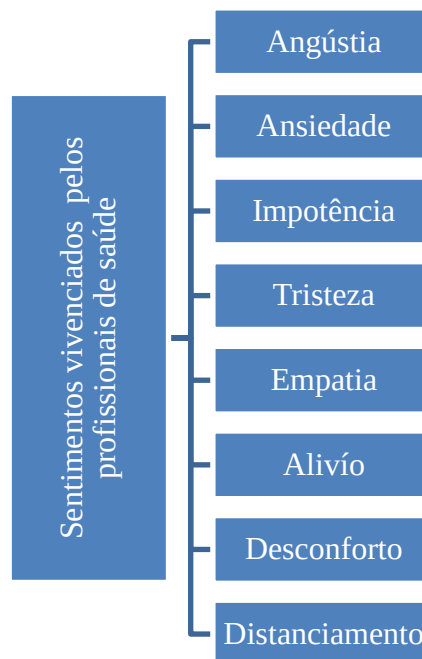
Foi também referido “Saber escutar”:

- EE9 – “... só estar ali, não precisar por vezes nem precisamos de falar basta só estarmos ali a ouvir...”.

3.4 – Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde

Os participantes mencionaram diversos sentimentos vivenciados ao comunicar uma má notícia. A maior parte referiu a angústia e a empatia como estando presentes aquando da comunicação de más notícias. Referiram ainda: ansiedade, impotência, tristeza, alívio, desconforto e distanciamento (figura 4).

Figura 4 – Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde: categorias



Relativamente à categoria “**Angustia**” foi relatada da seguinte forma:

- EE1 - “...o sentimento mais predominante será um bocadinho angústia de não conseguir dar o suporte, devido á noticia que foi dada...”.

- EF3- “há sempre uma angústia grande...de não saber transmitir corretamente ou de não ter o ambiente adequado...”.

- EE11 - “...vivencio uma angústia, não tão pessoal, mas pela pessoa que vai receber a notícia...”.

A “**Ansiedade**” e a “**Impotência**” foram referidas por dois enfermeiros:

- EE4 - “...há sempre uma ansiedade por causas inerentes da reação da família...”.

- EE4 - “...sensação de impotência porque não conseguimos apoiar a pessoa, porque esta do outro lado do telefone...”.

A “**Tristeza**” foi relatada por quatro profissionais:

- EAS6 – “...as vezes apetece-nos chorar...nos somos seres humanos, é normal termos sentimentos...”.

- EM7 – “...identificar-me com o percurso de vida que a pessoa teve, e isso tudo traz-me tristeza...”.

- EE8 – “É sempre algo negativo, isso interfere e deixa-nos também psicologicamente em baixo...”.

- EE9 – “...claro que é um misto de tristeza e revolta por vezes, não vou mentir que sinto isso, mas tento abster-me um bocado disso”.

Diversos profissionais referiram a “**Empatia**” como sendo um dos sentimentos importantes na comunicação de más notícias ao doente ou família, como podemos verificar nas seguintes afirmações:

- EE2 – “Eu acho que tenho muita empatia e acabo por me envolver muito na situação e fico muito sensível...”.

- EAS6 – “...e tentar colocar um bocadinho no lugar do outro, ou seja, como é que eu gostaria de receber determinada notícia...”.

- EE10 – “... é difícil no sentido de nos colocarmos no lugar da outra pessoa e por isso temos de ter a sensibilidade da maneira com que o fazemos porque vai marcar a outra pessoa... temos que ter esse zelo pelas palavras que são ditas ...é inevitável não nos afetar de nenhuma forma ...”.

- EE11 – “... tenho que sentir uma empatia, tenho que me identificar com essa situação, tenho que tentar me colocar no lugar do outro, não posso chegar, como muitos

profissionais fazem soltam a bola... tenho que criar, tem que existir um tempo, entre o momento em que o paciente chega e o momento em que eu vou comunicar essa má notícia...”.

O “**Desconforto**”, foi nomeado por um dos médicos como um dos sentimentos que vivencia durante este processo:

- EM7 - “...é isso que nós queremos é criar ali um elo...há casos que me conecto mais do que outros e nesses casos muitas vezes fico transtornada e faço um esforço para não mostrar...”.

Dois dos participantes dizem que o “**Distanciamento**” por vezes é necessário assim como o “**Alívio**”, referido por um profissional:

- EE9 - “...tento sempre criar uma barreira tento sempre separar as coisas...para não levar essas coisas para casa...”.

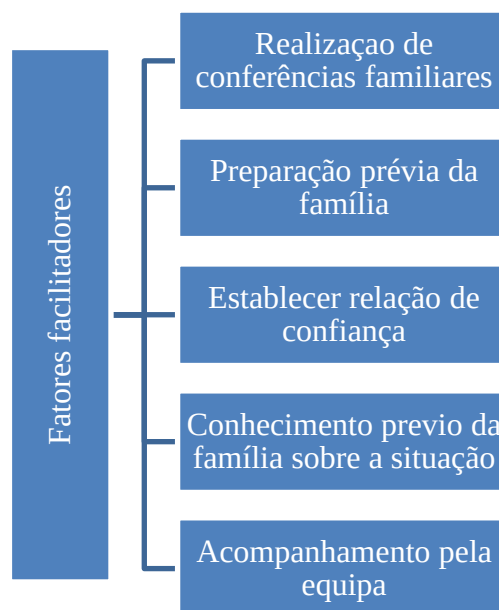
- EE12 - “... com o tempo vamos aprendendo a gerir tipo de sentimentos, por isso se calhar nesta fase já o faço de forma mais tranquila...não vivencio grandes sentimentos... acho que consigo fazê-lo de uma forma humanizada, mas ao mesmo tempo distante de algum tipo de sentimento...”.

- ME13 - “...é um misto de alívio com empatia, ou seja, por um lado sentimos alívio porque é algo que temos que dizer... por outro lado é inevitável pensar que um dia seremos nós a receber aquelas notícias...”.

3.5 – Fatores facilitadores

Em relação aos fatores facilitadores, foram identificadas cinco categorias: Realização de conferência familiares; Preparação previa da família; Estabelecer relação de confiança; Conhecimento prévio da família sobre a situação; Acompanhamento pela equipa (figura 5).

Figura 5 – Fatores facilitadores: categorias



“**Realização de conferências familiares**” foi apontada com sendo essencial para o desenrolar da comunicação entre doente e profissionais ou mesmo entre doente e família, como se pode observar os seguintes relatos:

- EE1 - “...realização de conferencia familiar acho que é muito importante porque aí temos a perceção do que as pessoas já têm conhecimento...”.
- EE2 - “...as conferencias familiares também ajuda a preparar os utentes e as famílias...”.
- EE9 - “... nós aqui quando apanhamos já é numa fase mais terminal, já é complicado, depois claro as conferências familiares para pôr tudo a par, tanto a família como nós... às vezes é um bocado isso também é para comunicarmos o estado do utente, mas para eles nos ensinar como é que era em casa e como é que ele fazia... para nos podermos adaptar...”.

Quanto á “**Preparação previa da família**” foi referido como especto importante para estabelecer confiança como transparece no seguinte relato:

- EE8 - “...termos realizado uma boa comunicação anterior...tentarmos falar com a família e estabelecer todo um processo até chegarmos á fase da má noticia.”

O “**Conhecimento previo da família, sobre a situação**” traduz a importância de informação previa ou mesmo, conhecimento do estado de doença e prognostico, sendo apontado por alguns dos profissionais como um dos aspetos facilitadores:

- EP5 - “...o conhecimento por parte dos familiares ou dos utentes, do que poderá estar a acontecer, já nos prepara um bocadinho o caminho...” “...se os familiares são mais

presentes, se os utentes estão mais preparados e questionam mais aquilo que se está a passar...com expectativas mais ajustadas e mais preparados para o que poderá advir.”.

- EM7 - “...e quando conseguem ter essa informação, depois é mais fácil gerir...o médico explicou que era expectável, portanto não é nada de anormal, é o processo em si a desenrolar-se...”.

- EE10 - “... eu acho que facilita mais, para ser mais fácil e já estar a contar e estar ajustada... porque se for de repente é muito pior para nós... as reuniões, nesse sentido ajustar os familiares mesmo as próprias visitas no quarto, ir pondo a par...”.

- EM13 - “... eles já trazem alguma informação, de certo modo facilita a transmissão e a continuidade aqui. Eu acho que esse é um dos pontos mais importantes, a informação que trazem, informação prévia...”.

Em relação ao “**Acompanhamento pela equipa**”, três profissionais apontam com sendo uma necessidade para facilitar o processo de comunicação de uma má notícia, como é visível nas seguintes expressões:

- EF3 - “...alguém da nossa equipa que continue a acompanhar o doente, também para os ajudar...e na eventualidade de necessitar de colocar mais questões...estar sempre alguém atento para poder dar esse acompanhamento...”.

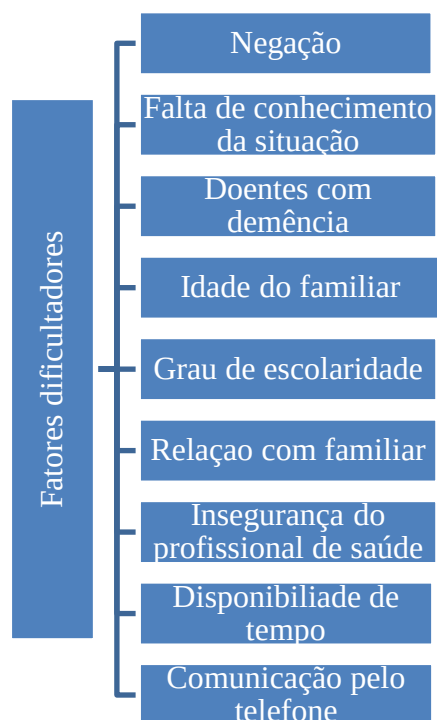
- EE4 - “...ter uma equipa, quando é possível fazer presencial, ter uma equipa presente em que consegue dar suporte...”.

- EE9 - “... uma coisa que facilita imenso é um trabalho precoce, imediatamente mal seja diagnosticada a doença, começar a trabalhar a família, o utente...”.

3.6 – Fatores dificultadores

Dos discursos dos participantes emergiram diversos “**Aspetos dificultadores**”: negação; falta de conhecimento da situação; doentes com demência; idade do familiar; grau de escolaridade; relação familiar; insegurança do profissional de saúde; disponibilidade de tempo; comunicação pelo telefone (figura 6).

Diagrama 6 – Fatores dificultadores: categorias



Em relação à “**Negação**” em receber a informação relativamente à situação clínica do doente, foi apontado pelos entrevistados como fator dificultador da seguinte forma:

- EE1 – “...a negação ou a dificuldade de aceitação da evolução do estado clínico...”.
- EM7 – “...de se tentar esconder, negar determinada informação...”.
- EE8 – “...é todo o processo quando a família realmente não quer acreditar no que lhe esta a acontecer...outros simplesmente ignoram e há outros que nem querem saber...”.
- EE9 – “... quando o utente não deseja falar, é muito complicado estabelecer ligação com ele... não vai haver comunicação, é muito complicado... eles estão lá no cantinho deles não querem que os chateie...”.
- EE10 – “...não aceitação que às vezes acontece por parte de alguns familiares, que não querem aceitar...”.
- EE11 – “... a família muitas vezes está em negação, para aliviar a dor da partida... eles nem sequer querem ouvir ou muitas vezes nem sequer querem participar na conferência ou não querem que o médico explique...”.

Relativamente à “**Falta de conhecimento da situação**”, que pode advir de um processo mal encaminhado e/ou da falta de conhecimento do diagnóstico, foi apontado por vários entrevistados como dificultador do processo de comunicação de más notícias:

- EE4 – “...quando a família não esta ajustada...”.

- EM7 – “...tentando empurrar para a frente...e depois acaba por ser uma surpresa, o desfecho...não foi encaminhado da melhor forma...a informação foi sonegada durante todo o processo e depois quando chega aqui a um contexto em que é obvio que está a acontecer...”.

- EE8 – “... porque vem com perspetivas desajustadas, vem com a intenção da melhor... não vêm formados para o que vem, desde aqueles que não têm noção do diagnóstico ou não lhe foi dito realmente o diagnóstico...”.

- EE9 – “... o facto de já virem mal preparados de uma hospitalização anterior é um problema, os diagnósticos é um problema nacional que ainda estamos numa fase muito precoce nos cuidados paliativos...”.

- EE10 – “... é não estar ajustado, é falta de conhecimento sobre o diagnóstico...”.

- EM13 – “...o desajuste é relativamente frequente infelizmente, mas aparecem aqui alguns com expectativas muito desajustadas... o que é complicado é quando a idade a informação em falta ou informação contrária... ou seja eles vêm para a unidade de cuidados paliativos com um “mas” colado a essa palavra...”.

A situação de “**Doentes com demência**”, foi apontada por um entrevistado, referindo que esta está relacionada com doentes que não estão totalmente conscientes da sua situação clínica, o que se pode constituir como uma dificuldade:

- EM13 - “... quando são doentes com demência, não estão totalmente conscientes, essa carga passa toda para a família o cuidador, o que é muitas vezes mais complicado ainda exatamente porque eles não podem tomar certas decisões e ainda não há informação que chegue na comunidade...”.

A “**Idade do familiar**”, na opinião de alguns participantes pode interferir na medida em que a reação difere consoante a mesma, podendo mesmo dificultar a relação entre familiares:

- EAS6 - “...o fator idade... idade do familiar...ou com alguma limitação na linguagem...para mim é mais complicado dar a pessoas com idade mais avançada, sim, porque eles tendem muito a fugir...”.

- EE12 - “... muitas vezes é a idade dos familiares, quando são demasiado idosos ou até o próprio grau de ensino que às vezes tem e perceção de algumas coisas nomeadamente mais aspetos mais clínicos...”.

A categoria “**Grau de escolaridade**” surge do relato de um enfermeiro:

- EE12 – “...até o próprio grau de ensino que às vezes tem e perceção de algumas coisas nomeadamente mais aspetos mais clínicos...”.

A “**Relação com o familiar**” foi apontada por dois enfermeiros:

- EE1 – “...às vezes a relação entre os elementos da família pode também ser um fator que dificulta a comunicação entre a equipa e a família ...”.
- EE9 – “...muitas famílias dificultam muito, há aquelas famílias que inibem completamente o utente e só elas é que falam...”.

Da análise de dados realizada aos discursos dos participantes surge a “**Insegurança do profissional de saúde**” como um fator dificultador sendo relatada da seguinte forma:

- EF3 - “ter receio de não estar a fazer o melhor possível para o doente naquela situação...”.
- EE8 - “...quando realmente deixamos andar, hoje não falo, amanhã não falo ... hoje não me sinto muito confortável para falar, acho que se calhar amanhã vai continuar igual e o meu colega vai fazer...”.

A questão “**Disponibilidade de tempo**”, foi referida como um fator limite na intervenção e sucesso no processo comunicacional, como podemos verificar pelas seguintes afirmações:

- EE1 - “...nem sempre as pessoas chegam aqui com tempo para se fazer esse tipo de trabalho...”.
- EF3 - “...depois temos uma limitação também, que é, temos aquele tempo com o doente...paramos a intervenção? Continuamos? para dar um bocadinho mais de leveza á questão...”.
- EM7- “...temos uma janela de tempo muito curta para tirar todas as dúvidas...”.
- EE9 - “... também dificulta um bocadinho a nível de tempo, é tempo útil porque nós passamos muito tempo com eles, mas não é aquele tempo que nós desejamos estar com eles...”.

Na categoria “**Comunicação pelo telefone**” foram identificadas quatro narrativas:

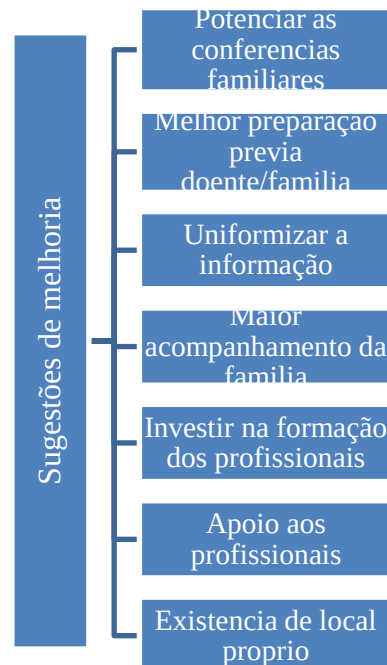
- EE1 – “...sobretudo quando temos de comunicar o óbito é via telefónica...”.

- EE2 – “...se for o caso de um óbito, às vezes tem de ser por telefone essa notícia, tento perceber onde a pessoa está, se está sozinha...se for no serviço ou no quarto...”.
- EE6 - “...ser uma notícia maioritariamente dada pelo telefone...”.
- EE10- “...é mais difícil no ato telefónico, porque não há um confronto direto com a pessoa, não podemos dar um olhar reconfortante, um abraço... então torna tudo mais distante e mais frio...”.

3.7 – Sugestões de melhoria: categorias

Para finalizar vamos descrever a área temática que nos permite conhecer as sugestões dos participantes para otimizar o processo de comunicação de uma má notícia e que são as seguintes: Potenciar conferencias familiares; melhor preparação previa doente/família; uniformizar informação; melhor acompanhamento da família; investir na formação dos profissionais; apoio aos profissionais; existência de local próprio (figura7).

Figura 7 – Sugestões de melhoria: categorias



No que diz respeito à categoria “**Potenciar conferencias familiares**”, esta surge na medida em que estas foram apontadas como sendo insuficientes:

- EE1 - "...realização de conferencias familiares e comunicar á família o plano que esta a ser aplicado...".

- EE2 - "...o facto de se ter conferencias familiares e de irmos conversando regularmente com as famílias pode facilitar...".

- EE8 - "... tenho noção que passo cá e venho três dias depois e está tudo exatamente igual e devia ter feito uma conferência familiar ou algum médico devia ter abordado aquela família não o fez...".

- EE10 - "... as vezes acho que se fazem poucas conferências familiares aqui... deveria se fazer mais e com mais frequência...".

Outra sugestão mencionada para potenciar o processo de comunicação de más notícias foi a **"Melhor preparação previa doente/família"**:

- EE4 - "...tentar ser o mais tranquilo possível nessa transmissão, conseguir informar a família de tudo aquilo que eles questionarem...".

- EM7 - "...quando é o processo de diagnostico e depois dos tratamentos, toda a equipa que acompanha o doente previamente é que muitas vezes é que dificulta o processo... se calhar o processo já devia ter começado previamente...".

- EM13 - "... em relação ao testamento vital, em relação às diretivas da vontade para eles. Já virem com tudo preparado para facilitar os familiares, não é justo ser um familiar e decidir se parar de alimentar ou não, por exemplo, e, no entanto, é uma decisão que nós achamos que deve ser partilhada com eles".

"Uniformizar a informação" é outra sugestão apontada por um profissional:

- EP5 - "...recebemos pessoas que já vem com preconceitos sobre o que é e que significa o internamento, portanto a uniformização daquilo que é dito seria o ideal...".

O **"Melhor acompanhamento da família"** foi apontado por três dos entrevistados:

- EE1 - "...quando temos tempo de trabalhar com o doente e família isso vai influenciar favoravelmente depois o processo em si...".

- EE8 - "...nos também temos e sabemos que se ligarmos, apesar de não virem visitar, se ligarmos a qualquer hora...".

- EE9 - “... a família precisa de falar precisa de dialogar, precisa desabafar, é nessa parte que acho que também pecamos um bocadinho aqui em Portugal não há grande acompanhamento nessa parte...”.

Alguns profissionais apontaram “**Investir na formação dos profissionais**” como sendo um fator a trabalhar, assim como o “**Apoio e suporte dos profissionais**”:

- EF3 - “...treinar os profissionais para esse facto, quanto mais alertas tivermos para essa realidade e se formos instruídos e termos informações e revisões da literatura...”.

- EE5 - “...qualquer informação que venha acrescentar a este tema...”.

- EM7 - “...era importante investir na formação da comunicação e não só...”

- EM7 -” ...nos também devíamos ter aqui alguma rede de suporte para conseguimos gerir os sentimentos que estas notícias provocam em nos...não há qualquer tipo de apoio aos profissionais de saúde...”.

Por último, surge a “**Existência de local próprio**” como um fator de melhoria:

- EAS6 - “...idealmente seria dar esta informação presencialmente...porque presencialmente nos conseguimos perceber se a pessoa está ou não a entender o que estamos a fazer chegar. Pelo telefone é muito complicado...”.

- EE12 - “... quando familiar o doente aborda qualquer profissional de saúde e pretendo falar ou até explorar qualquer tipo de situação que seja mais negativa...fazer em contexto de corredor ou cabeceira de cama, acho que devíamos ter essa sensibilidade e tirar o familiar, doente para um lugar mais resguardado...”.

- EM13 - “...parar de vez com a comunicação de más notícias nos corredores e quartos, porque não vai ser bem recebido, aliás muitas vezes não é recebida sequer... gerar um ambiente e escolher as palavras certas, o nosso limite são eles que nos impõem...”.

Concluída a apresentação e análise dos dados que emergiram das entrevistas e que nos permitiram ter um olhar sobre o processo de comunicação de más notícias, no próximo capítulo vamos proceder à discussão dos resultados.

4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste ponto, vamos proceder à discussão dos resultados com base em ideias e estudos de outros autores sobre esta temática e a nossa própria análise e reflexão. Esta será

estruturada na mesma lógica do capítulo anterior para que seja mais perceptível e permita uma visão global dos resultados obtidos.

Segundo Fortin (2009), a interpretação dos resultados consiste na etapa mais complexa do processo de investigação, uma vez que requer uma reflexão e uma análise profunda de todo o processo. Nos estudos descritivos, conforme se retrata este caso, o investigador debruça-se sobre os conceitos e ao quadro conceptual.

Ao longo da análise de conteúdo, percebeu-se que a informação adquirida durante as entrevistas foi, de certo modo, rica em conceitos e ideias. Claramente se percebe que, apesar dos poucos anos de experiência dos entrevistados nesta área de cuidados, existe uma noção clara da sua inexperiência na comunicação de más notícias.

Importa salientar que a maioria dos dados obtidos vão de encontro aos obtidos em estudos já publicados e à reflexão de autores que já se debruçaram sobre a temática em estudo, comunicação de más notícias.

A comunicação de más notícias é uma tarefa difícil de desempenhar e os profissionais de saúde consideram que deveria haver um maior investimento na área ao longo da formação, tal como referido por Araújo e Silva (2012) e Hawthorn (2015), a comunicação terapêutica é um processo complexo que exige do enfermeiro comprometimento, empenho e dedicação. Nesta linha de pensamento, é necessário que o enfermeiro domine um vasto leque de estratégias para lhe ser possível estabelecer uma comunicação terapêutica. No entanto, nem sempre os enfermeiros detêm o domínio necessário destas estratégias, o que, aliado a características específicas dos utentes, dos enfermeiros, da relação enfermeiro-utente e do ambiente em que estão inseridos, impossibilita os enfermeiros de estabelecerem este tipo de comunicação (Tay, Ang & Hegney, 2012).

Os mesmos autores, evidenciaram a falta de preparação teórica e prática, bem como o desconhecimento de estratégias de comunicação eficazes, por parte dos enfermeiros, como uma barreira, uma vez que leva ao evitamento de um contacto verbal com o utente que vivencia o processo de morrer e consequente afastamento do profissional, por este não possuir capacidades para lidar com a situação de morte.

Significado de má notícia

Para os participantes do estudo, o significado de uma notícia adquire várias definições que vão desde ser algo que influencia o outro, algo gerador de sentimentos, que altera a vida, que gera impacto negativo e difícil de transmitir. Referem que é uma informação

que causa dor e desconforto, que não vai de encontro às expectativas e que pode ser algo inesperado. Estes resultados vão de encontro a conceitos e ideias expressas por vários autores.

Andrade (2014, p. 675) descreve má notícia “como qualquer informação que englobe mudança drástica na perspectiva futura da pessoa num sentido negativo, alterando significativamente as expectativas da pessoa em relação ao futuro”.

Na opinião de Sequeira (2016, p. 215) uma má notícia “consiste em qualquer informação que envolva uma mudança drástica na sua perspectiva do futuro, afetando assim os domínios cognitivo, emocional, espiritual e comportamental, com eventuais repercussões na dinâmica pessoal, familiar e social”.

Como refere Pereira (2008, p. 30) uma má notícia é sempre aquela que afeta negativamente as expectativas de vida da pessoa, sendo esta vivenciada diretamente ou com alguém próximo. Má notícia em saúde pode advir de várias situações, como doenças incapacitantes, doenças degenerativas, doenças do foro psiquiátrico, ou seja, que vão afetar a vida e o futuro das pessoas, ou a morte de um familiar ou outra pessoa significativa, um internamento repentino, uma doença aguda com impacto na vida pessoal, familiar e profissional.

Tipo de má notícia

Após análise dos dados, podemos contrastar que alguns dos entrevistados referiram o prognóstico clínico, a alteração do estado ou agravamento e a alteração da terapêutica ao tratamento, como um dos tipos de má notícia comunicada. O “óbito” foi referido como a mais frequentemente comunicada.

Andrade (2014, p. 675) corroboram estes dados ao referirem que uma má notícia pode ser “a comunicação do diagnóstico de doença avançada com prognóstico reservado, a comunicação e a referência a sequelas de tratamentos, a comunicação de esgotamento de recursos de cura atual e a preparação para cuidados paliativos exclusivos”.

Sequeira (2016, p. 215) considera que uma má notícia pode reportar-se a diversas situações como “a dor crónica e de difícil resolução, a desesperança, o fracasso terapêutico, o prognóstico reservado, a alteração das expectativas, a doença grave, a morte de familiar ou amigo, uma intervenção cirúrgica”.

Estratégias para dar má notícia

No estudo realizado podemos verificar que por norma a transmissão da má notícia é dada em equipa, com pelo menos dois profissionais presentes, é escolhido um local com privacidade em que o doente ou família tem possibilidade de estar acompanhado e de manifestar a sua dor. Tal como justifica Gonçalves (2014, p. 57) “A comunicação de uma má notícia deve ser vista como uma atividade multidisciplinar que requer a participação dos vários profissionais de saúde, tendo estes como dever trabalhar em equipa, respeitando as competências de cada um. Importa ter em mente que comunicar uma má notícia é demasiado complexo e não se cinge a um único momento nem a um único profissional”.

Além do cuidado de preparação do ambiente é referido a importância da presença de outros familiares. A notícia é dada de forma gradual, em que há uma preparação para aquilo que vão ouvir. Neste processo o profissional tenta saber aquilo que a família sabe sobre a situação clínica e como isso está a afetá-los. Posteriormente são questionados se querem saber mais alguma coisa. Ao longo desta transmissão de informação a família é questionada acerca da compreensão da informação e o profissional mostra disponibilidade em repetir a informação, tirar dúvidas e dar qualquer apoio que seja necessário. Toda esta informação é dada em linguagem acessível, ajustada à pessoa a quem a informação é transmitida.

A forma como se transmite uma má notícia pode levar a um grande impacto na experiência do processo de doença e morte. Se essas notícias foram comunicadas de forma incorreta, podem fazer com que exista equívocos, sofrimento prolongado e ressentimentos, mas se a comunicação for adequada e bem realizada, pode existir compreensão, aceitação e adaptação.

Na opinião de Cardoso (2019, p. 47) “O primeiro passo para responder a emoções é identificá-las, notando alterações na linguagem verbal e não-verbal do doente”. Tal implica: estar atento, aberto e disponível à demonstração de emoções por parte dele; estabelecer um bom contato ocular com ele; prestar atenção às alterações na linguagem corporal, expressão facial, tom de voz do doente enquanto narra a sua experiência da situação. O segundo passo refere-se à procura do momento oportuno para responder às emoções do doente, utilizando comentários e gestos empáticos.

Para Nunes (2016, p. 57) “a informação tem de ser dada com cuidado, em veracidade, com linguagem adequada e em tempos ajustados à compreensão de cada um”. A informação sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da doença, assim como

sobre medidas terapêuticas e exames complementares, deve ser dada tendo em conta a pessoa, ou seja, o seu estado emocional, a sua capacidade de compreensão, o seu nível cultural, o que o preocupa e o envolvimento dos que a pessoa pretende envolvidos na sua situação concreta.

A comunicação não deve ser um ato improvisado e o profissional de saúde deve ter conhecimento sobre a abordagem comunicacional e todas as formas de expressão. Uma comunicação assertiva diminui a ansiedade e conflitos de emoções, o que faz dela uma ferramenta terapêutica importante para a relação profissional de saúde e doente/família. Andrade (2014, p. 675) salienta que, ao comunicar notícias difíceis “é essencial que o profissional desperte atenção, empatia e carinho em seu comportamento e sinais não verbais”. A expressão facial e o contato visual, a distância adequada e o toque nas mãos, braços ou ombros, auxiliam a evidenciar a empatia e proporciona um apoio e conforto.

Twycross (2003), afirma que, dar uma má notícia é, acima de tudo, transformar para sempre o futuro de quem a irá ouvir. É associar uma lembrança que pode ser negativa e assustadora, quer para quem recebe como para quem dá. É necessário criar o espaço e a segurança necessários para estabelecer confiança na relação, em que a informação acutilante terá de ser gerida por parte do emissor, considerando a integração da mesma por parte do recetor, de forma controlada, respeitando o seu ritmo e tempo necessários para a perceber.

Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde

Neste estudo os sentimentos referenciados pelos participantes são diversos, desde a angústia de não conseguir transmitir corretamente ou não conseguir dar suporte, a ansiedade, a impotência, a empatia, que a maioria dos PS referem como sendo o sentimento mais presente. Os entrevistados referem ainda que ao dar a informação tentam ser verdadeiros, mostrando empatia para com quem vão transmitir a informação. Dependendo dos casos poderão ter algum sentimento de maior tristeza e ansiedade. Dois entrevistados referiram a necessidade de criar uma barreira e com o tempo foram aprendendo a gerir sentimentos ou manter alguma distância.

Comunicar uma má notícia é uma tarefa difícil para o PS, pois estes são os primeiros recetores da notícia e têm de a processar e transmitir ao doente e à família. Como refere Pereira (2013, p. 230) esta comunicação provoca perturbação tanto no recetor como no emissor “não só pelo receio de enfrentar as reações emocionais e físicas do doente ou

familiares, mas também pelas dificuldades em gerir a situação”. Segundo a mesma autora, “ninguém gosta de ser portador de más notícias por ser uma tarefa difícil e que exige muita habilidade a todos os profissionais de saúde”.

O profissional de saúde demonstra diversos receios, entre eles o medo do desconhecido e do não aprendido, medo da reação emocional do doente e da família, medo de retirar a esperança ao doente, medo de não saber dar todas as respostas, medo pessoal da morte e da doença, medo de ser culpado.

Para Nunes (2016, p. 52) “comunicação de más notícias pode gerar conflitos ou dilemas nos profissionais de saúde, por exemplo relacionados com “o que dizer”, “como”, “quando”, “com quem”, por isso há que desenvolver estas competências de deliberação ética e de informação e comunicação, na formação dos profissionais de saúde e na prática clínica.

Fatores facilitadores

Na análise dos dados obtidos, verificamos que os entrevistados referiram um conjunto de fatores que interfere na comunicação de más notícias, sendo estes facilitadores ou dificultadores dessa mesma comunicação. Estes podem relacionar-se com o modo de comunicação, o local em que se comunica, no contexto da doença e a situação do doente/família.

Como refere Nunes (2016, p. 45), “A comunicação é um elemento básico da nossa vida interpessoal e social, uma vez que comunicamos por palavras, gestos, silêncios, expressões, sons”. Nas questões da vida, do pensamento, dos afetos, da saúde e da doença, comunicar é estruturante das relações que estabelecemos.

Se a comunicação tem um papel importante na readaptação da família a realidade de ter um membro da família em estado de doença e/ou numa UCP, é importante que haja uma preocupação por parte dos PS em adquirir estratégias facilitadoras para o processo de comunicação de más notícias.

Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e complexo, porque implica utilização e o desenvolvimento de perícias básicas, essenciais à comunicação entre os profissionais e o doente/família. Torna-se um desafio ainda mais complexo quando temos de transmitir más notícias.

Brás e Ferreira (2016, p. 574) consideram que “as competências básicas de comunicação clínica remetem para a prática da escuta ativa, da empatia, da utilização de uma linguagem acessível, aprimoramento da comunicação não-verbal, ou iniciar, manter e terminar a entrevista clínica”. Segundo a mesma autora, “o conhecimento e utilização de alguns princípios dos processos comunicacionais, proporciona uma melhor atuação profissional e ressaltam a necessidade de usarmos de forma consciente alguns modos de comunicação verbal e não verbal para que possamos estabelecer uma interação terapêutica para cuidar com qualidade” (idem, p. 574)

Os objetivos da comunicação do profissional com o doente/família prendem-se com o ato de informar, fazer ouvir, expressar sentimentos, atuar sobre o equilíbrio emocional e a saúde psíquica. Todo o processo de comunicação deve ser centrado no desenvolvimento de uma relação de ajuda e na redução de incerteza e medos. A relação de ajuda implica a disponibilidade, capacidade de escuta e de compreensão, estar atento e preocupar-se com o outro. Os sentimentos de autenticidade, fraqueza e empatia são componentes essenciais ao desenvolvimento da comunicação. Escutar o outro atendendo às preocupações verbalizadas e a linguagem corporal são também fundamentais. (Gonçalves 2014, p. 58)

Podemos afirmar que a maioria dos entrevistados referem ser capazes de analisar e compreender os sentimentos dos outros, possuir escuta ativa, escutar aquilo que o doente/família diz, como diz, e o que omite, não esquecendo que muitas vezes o silêncio é mais expressivo que as próprias palavras a compreensão empática é uma outra característica que deve estar presente no profissional de saúde. Para efetivar a relação de ajuda, este deve procurar colocar-se no lugar do outro, analisando a situação segundo os valores daquele e a quem os cuidados são dirigidos. Nas palavras de Mendes (2016, p. 7) “a comunicação de más notícias necessita de um cuidado extra na escolha das palavras, do local, do tom de voz, deve ser realizada de forma clara, direta e honesta, utilizando uma linguagem simples e perceptível”.

Fatores dificultadores

As dificuldades na transmissão da informação em contexto de saúde podem ter origem quer no doente/família, quer no profissional de saúde. A negação ou a dificuldade de aceitação da evolução do estado clínico por parte do doente/família, constitui um dos principais obstáculos dificultando os profissionais no feedback relativamente ao facto de a informação ser ou não a mais adequada. A experiência profissional pode ser também um obstáculo pois esta não é sinónimo de maior competência a nível de comunicação.

Uma outra dificuldade à comunicação é o processo mal encaminhado, ou seja, falta de informação em internamentos/consultas anteriores, origina ao desajuste no diagnóstico.

Segundo Cardoso (2019, p. 214), “A partilha de informação varia muito, dependendo do grau de conhecimento que o doente já traz. Há doentes que, mesmo após lhes ter sido explicada a situação dizem não saber nada”. A forma de transmitir a informação dependerá também do nível de compreensão ou literacia do doente/família. Com alguns entrevistados é importante descobrir o que o doente quer saber, que quantidade e que tipo de informação pretende, e isto decidirá a orientação da partilha de informação.

Nunes (2016, p. 51) justifica que “é importante ter em conta que a informação transmitida a pessoa deve ser disponibilizada conforme as capacidades de compreensão e de apropriação da própria pessoa”. Os profissionais devem cuidar da pessoa doente através do diálogo e da responsabilidade, agindo sempre pensando no verdadeiro interesse da pessoa. Assim dizer a verdade e respeitar o outro são atitudes fundamentais para que o doente se sinta seguro e apoiado no seu processo de doença, embora que a informação dada à pessoa doente/família deve ser disponibilizada de acordo com a sua capacidade de compreensão e de apropriação (Nunes, 2016).

Outra das dificuldades apontadas pelos entrevistados foi, a janela de tempo muito curta no sentido de trabalhar o doente e família para uma fase terminal e posteriormente o luto. Para Brás e Ferreira (2016, p. 574) “o processo de comunicação na área da saúde é muitas vezes informal, desorganizado e variável, com uma série de barreiras à sua eficácia”. Existem vários fatores que interferem neste processo, nomeadamente os biológicos, psicológicos, psicossociais e os fatores do meio ambiente (ruído, falta de privacidade, falta de espaço). A transmissão de informação em contexto de cabeceira de cama ou corredor de serviço são alguns obstáculos que influenciam a eficácia da comunicação em saúde, referido pelos profissionais como sendo uma prática a eliminar.

Os enfermeiros têm uma posição privilegiada para intervir no momento da comunicação de más notícias, uma vez que são os profissionais que mais tempo passam junto das pessoas doentes e famílias, conseguindo estabelecer com eles relações de confiança e de grande proximidade, sendo mais fácil perceber o momento certo para dar determinada informação, a quantidade de informação que o doente é capaz de suportar e perceber quando o doente não entendeu a mensagem e ajudá-lo, dando as explicações necessárias em conjunto e em sintonia com a equipa multidisciplinar. (Silva, 2020, p. 29)

Sugestões de melhoria

A enfermagem é uma profissão que se baseia fortemente na interação entre pessoas, o que gera interajuda e comunicação. Para que as organizações sejam capazes de gerir com eficiência, devem implementar tecnologias de informação e comunicação que facilitem a tomada de decisão em tempo útil (Sousa, 2006, p. 46). O valor da informação resulta da capacidade de utilização da mesma, pelo que, os enfermeiros devem dar o devido valor à informação que acedem e tirar o maior benefício dela para melhorar a qualidade dos cuidados (Sousa, 2006, p. 349). Questionados sobre sugestões para facilitar a transmissão de más notícias, foram identificadas sete estratégias. Foi valorizada a preparação previa, sabendo-se que a equipa de Enfermagem deveria acompanhar o doente previamente e que muitas vezes é o que dificulta o processo. O contacto regular com a família, foi identificada como importante fonte de informação usada pelos enfermeiros para manter a estabilidade do doente.

Uma maioria dos elementos entrevistados fez referência às conferências familiares como estratégia de partilha de informação. As CF's são consideradas a melhor prática para alcançar o cuidado centrado no doente e família em CP. Acrescentam os especialistas em CP que as CF's são um meio de envolver os doentes e suas famílias na discussão sobre a doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, permitindo esclarecer os valores dos doentes e cuidadores, fornecer informações, determinar preferências de cuidados e identificar fontes de angústia e sobrecarga relacionadas com a doença. As CF's consistem “numa estratégia de comunicação que permite uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar. (...) consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e sua família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar, de acordo com a correta deteção das necessidades existentes” (Feiteira & Cerqueira, 2019).

O contacto regular com a família foi outro dos pontos abordados pelos entrevistados, na medida em que consideram importante para o desenvolvimento favorável do processo de doença e fim de vida. Tal com refere Sá, Botelho e Henriques (2015, p. 38) “o cuidado à família consiste em fornecer informação, mostrar disponibilidade e construir uma relação terapêutica”. Para a mesma autora, “a melhor forma de evitar conflitos com a família é através de uma boa comunicação (aberta, direta e honesta), tendo cuidado de promover conferências familiares sempre que há um agravamento do estado doente” (Idem, p. 42).

Isto vai de encontro ao que nos diz Sequeira (2016, p. 217), “Uma má notícia não tem apenas impacto no presente, uma vez que têm sempre repercussões no futuro, daí ser fundamental elaborar um plano orientador a nível de procedimentos”, “deve promover-se uma esperança realista, ajudar a desenvolver um plano de ação, principalmente a curto prazo, estabelecer metas concretas, validar se toda a dinâmica foi compreendida e encaminhar o indivíduo para ajuda especializada, se necessário”.

5 - CONCLUSÕES DO ESTUDO

Neste capítulo iremos apresentar as principais conclusões do estudo realizado. Será feita uma síntese tendo em conta os resultados obtidos e fazendo uma análise no sentido de nos orientar para novos desafios no âmbito da comunicação de más notícias em contexto de cuidados paliativos.

Cuidar da pessoa em situação paliativa é difícil e complexo na medida em que a pessoa doente e família necessitam de cuidados que respondam à sua dimensão holística. O profissional de saúde, nomeadamente o EEEMC-PSP terá de saber fazer, saber estar e saber ser, como todos os enfermeiros, mesmo os enfermeiros da prestação de cuidados gerais, contudo, uma especialidade acarreta também mais responsabilidade profissional e com elas grandes dimensões do saber de Enfermagem numa área cada vez mais diferenciada.

A comunicação de más notícias é encarada com alguma dificuldade pela maioria dos profissionais de saúde, pela complexidade dos aspetos emotivos que estão associados. Muitos profissionais consideram estas interações stressantes e na ausência de treino eficaz podem adotar formas inapropriadas de transmitir más notícias e lidar com as suas repercussões emocionais.

Tendo em conta esta realidade, foi realizado um estudo de natureza qualitativa, numa UCP da Região Norte e tendo como participantes os profissionais de saúde da referida unidade. A recolha de dados foi efetuada através da entrevista semi-estruturada que nos permitiu obter um conjunto de resultados a partir dos quais emergiram as seguintes conclusões:

- Para os profissionais deste estudo, uma má notícia é uma informação desagradável, é uma informação que não vai de encontro às expectativas de quem a recebe e que vai afetar a realidade e qualidade de vida. É uma informação que causa sofrimento;

- Os participantes referiram diversos sentimentos vivenciados ao comunicar uma má notícia desde o receio pela forma como a notícia é recebida pelo doente/família, a insegurança de não estar a ser bem compreendido, a tristeza e sofrimento, a empatia e ainda o alívio ou distanciamento;
- Para os profissionais desta unidade o tipo de notícia mais frequente é a comunicação do óbito, a doença terminal que motiva o internamento em cuidados paliativos, a agudização do estado clínico e a suspensão do tratamento;
- Emergiram diversos fatores que interferem com a comunicação de uma má notícia e que se podem constituir como facilitadores ou dificultadores, nomeadamente: o contexto da doença, o local onde se comunica, o modo de comunicação, a situação do doente/família, relação com o profissional de saúde e o acompanhamento;
- Foram apontados diversos fatores inibidores da comunicação como alteração do estado de consciência do doente, desajuste de expectativas, conspiração do silêncio, indisponibilidade de tempo dos profissionais de saúde e partilha de informação em local desadequado;
- Podemos verificar que são diversas as estratégias mobilizadas pelos profissionais de saúde para comunicar uma má notícia: mostrar disponibilidade, dar apoio, ser empático, conhecer bem a história do doente, solicitar a presença de mais familiares, promover um ambiente calmo e privacidade, dar apoio e conforto.

Podemos concluir que existe, por parte do profissional, conhecimento dos aspetos significativos do processo de comunicação entre o profissional de saúde e o doente/família, bem como os fatores que influenciam de forma positiva ou negativa, permitindo desenvolver estratégias que promovam a melhoria deste processo de comunicação de más notícias.

Os profissionais de saúde assumem que é fundamental a formação específica na área da comunicação, o que permitirá o desenvolvimento de competências comunicacionais que levará a melhoria de cuidados nesta área.

Estes resultados evidenciam a importância da temática escolhida e refletindo na complexidade do processo de comunicação e a dificuldade que o profissional tem em lidar com este processo. Experiência profissional e formação especializada torna-se importante na medida em que, transmitir algo que sabemos ter um impacto negativo,

requer uma preparação prévia e adaptada a cada situação, criando uma relação de empatia e facilitando os cuidados que daí advém.

Transmitir más notícias requer uma preparação prévia e deve ser efetuada num clima de confiança, dando oportunidade ao doente/família para lidar com as suas emoções, havendo por parte do profissional de saúde o encorajamento necessário de forma a expressar essas mesmas emoções e ao mesmo tempo disponibilizando todo o apoio necessário.

Desta forma é necessário que o profissional invista na sua formação, utilizando estratégias eficazes para a comunicação plena.

Apesar das limitações e dificuldades, podemos afirmar que a realização deste estudo constituiu um percurso de aprendizagem por excelência, através da partilha de experiências e de conhecimento, permitindo, assim, um crescimento e valorização pessoal e profissional.

Desenvolver um trabalho de investigação, foi uma nova experiência e um verdadeiro desafio. De forma a dominar a teoria que o sustenta, o trabalho de investigação requereu muito tempo de pesquisa. Uma tarefa árdua, mas gratificante pelo contributo importante na aquisição de novos conhecimentos.

CAPÍTULO III – CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPECTIVAS FUTURAS

Os CP são uma área onde existe um contacto muito íntimo com momentos considerados difíceis e variados sentimentos a eles inerentes. Por isso, é fundamental *“perceber esse privilégio e aprender a tirar partido das pequenas coisas de cada dia”* (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016 p. 904).

Ao terminar esta trajetória, importa referir o que este ENP apresentou de mais relevante no desenvolvimento de competências especializadas à pessoa em situação paliativa.

Garantir um fim de vida com dignidade exige ao profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro especialista em cuidados paliativos, um cuidado ativo e holístico, em que a pessoa doente e família seja um centro de decisão.

Só desta forma é possível marcar a diferença na vida dos doentes, famílias e ECP. Além do mais, o desenvolvimento dos CP implica uma prática baseada na evidência, sendo essencial apostar na investigação rigorosa e de qualidade (Pereira & Hernández-Marrero, 2020).

Comunicar é um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si mesmo e sobre o que os rodeia, uma necessidade que esta sempre presente no ser humano.

A comunicação é considerada uma arte, sendo esta a base de todos os cuidados de excelência. Para uma comunicação eficaz, é necessário que o profissional de saúde esteja à vontade para conduzir ou ser conduzido pelo doente quando este aborda determinados assuntos. Os doentes vêm nos profissionais de saúde uma figura de suporte, onde poderão procurar apoio emocional, físico, psicológico e espiritual, tanto no controlo de sintomas, como numa excelente comunicação, no entanto, a prestação de CP pode levar os profissionais de saúde a uma exaustão física, psicológica e emocional, perante situações difíceis. (Cerqueira, 2015)

O artigo 4º, do Regulamento nº429/2018, (p. 19365) inclui as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, refere que este deve *“estabelecer relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/famíliares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”*. Num dos critérios de avaliação, o enfermeiro deve demonstrar que utiliza ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, esperança realista, assim como o ajuste de expectativas.

Desta forma, pretendemos incluir esta posição, quando decidimos frequentar este Mestrado, de modo a enriquecer/valorizar o nosso desempenho profissional e conseguir satisfazer as necessidades daqueles que são alvo dos nossos cuidados. garantir que o trabalho das equipas, nas quais estamos inseridas, atinja os seus objetivos e possa, cada dia ambicionar pelo bem comum.

A comunicação assume uma importância ímpar, na resolução de problemas logísticos, mas sobretudo na redução dos níveis de stress, ansiedade e medo, presentes nestas circunstâncias intempestivas e altamente traumatizantes. Podemos também constatar que pequenos gestos são importantes facilitadores da comunicação, como o acolhimento da família num ambiente calmo, privado, ou a promoção do contacto mais próximo do doente/família como forma facilitadora dos processos de transição.

A família é um dos pilares fundamentais na medida em que cuidar da família da pessoa em processo de fim de vida passa por ouvi-la, mostrando disponibilidade e compreensão. É importante reconhecer, que por vezes, a sua revolta e agressividade não é dirigida pessoalmente aos enfermeiros, mas uma demonstração de dor e desespero perante a incapacidade de ajudar a pessoa que amam.

É importante reforçar, que a complexidade das situações em fim de vida, exigem um trabalho de equipa multidisciplinar e interdisciplinar com o propósito partilhado de forma á obtenção de ganhos em saúde.

Conclui-se que a realização deste ENP, permitiu atingir os objetivos inicialmente propostos e constituiu um percurso de aprendizagem por excelência, através da partilha de experiências e de conhecimento, permitindo assim, um crescimento e valorização pessoal e profissional.

O desenvolvimento do trabalho de investigação, foi uma excelente oportunidade para aprimorar o meu espírito crítico e cimentar os meus conhecimentos na área dos CP, com particular destaque para a temática da comunicação de más notícias. De salientar as competências de pesquisa desenvolvidas assim como a aquisição de conhecimentos sobre o processo de investigação e as suas etapas. Este último foi um grande desafio pessoal, pela inexperiência na área da investigação, mas também um motivador para continuar o estudo na prática da evidência científica.

Consideramos que os objetivos propostos foram alcançados. A sua realização e reflexão contribuíram para a aquisição das competências essenciais na prestação de cuidados

especializados de qualidade à pessoa em situação paliativa. Foi objetivo primordial contribuir para a melhoria dos cuidados prestados ao doente e a sua família/cuidador nomeadamente acerca da necessidade de informação, comunicação e transmissão de más notícias.

Como perspectivas futuras e no sentido de que ajudem a desenvolver uma prática de CP com qualidade, importa: promover formação em CP, com especial incidência na temática da comunicação de más notícias, apostar na existência de elementos da equipa de enfermagem com especialidade em enfermagem à pessoa em situação paliativa para a dinamização na implementação de intervenções ativas e promotoras da dignificação do fim de vida, promover a investigação na prática clínica.

Como nota final, apesar do esforço e dificuldade em conciliar todo este percurso com a vida pessoal e profissional, o balanço é positivo e sentimos que saímos desta experiência com uma visão diferente do “ser enfermeiro”, com um olhar mais perspicaz sobre a prática clínica e com uma atitude de mudança para trabalhar todos os dias no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados.

“existe dentro de cada um de nós um potencial de bondade além de nossa imaginação;
para dar que não busca recompensa; por ouvir sem julgamento; por amar
incondicionalmente”

Kubler-Ross

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, W. C. (2007). Formação e aprendizagem em contexto clínico: Fundamentos, teorias e considerações didáticas. Coimbra: Formasau

Andrade, Cristiani; Costa, Solange; Lopes, Maria Emília; Oliveira, Regina; Nóbrega, Maria e Abraão, Fátima - Comunicação de Notícias Difíceis para Pacientes sem Possibilidade de Cura e Familiares: Atuação do Enfermeiro. Revista Enfermagem UERJ, 2014.Vol.22 nº5, p674-679

Araújo, M; silva, M (2012) - Conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos.

Araújo, Janete; Leitão, Elizabeth - a comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol.11, n2 (2012)

Bardin, L. (2016). Análise de Conteúdo (1ª ed.). (L. A. Reto, & A. Pinheiro, Trans.) São Paulo: Edições 70.

Barboteo G. (2002)- La relación médico - paciente em oncologia - una visión sociológica. Ars Medica

Barbosa, A. & Neto, I 2010. Manual de Cuidados Paliativos, 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa

Barbosa, A. (2016a). Agir responsável e decisões em Fim de Vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (pp. 724-725). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Barbosa, A. (2016b). Espiritualidade. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (pp. 737-780). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2016c). Ser Pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. Em P. R. António Barbosa, Manual de Cuidados Paliativos (pp. 665-690). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bartolomeu, S. (2014) Relatório de Prática Clínica: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Mestrado em Cuidados Paliativos. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Brás, Cláudia; Ferreira, Manuela – A Comunicação e a Qualidade dos Cuidados em Enfermagem: Revisão da Literatura in Costa, António et al – Atas de Investigação Qualitativa na Saúde. Portugal: atas Chiq, 2016 Vol.2, p572-577 ISBN 978-972-891-4592

Buckman, Robert – Breaking Bad News; The Spikes Strategy. Community Oncology, 2005. Vol.2, nº2.

Cabral, R. (1996). Os Princípios de Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça. Em L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald, Bioética. Lisboa: Verbo

Capelas, M. L., Coelho, P., & et al. (2020). Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. Em OPCP, Relatório Outono 2019 (pp. 4-43). Lisboa: Universidade Católica Editora. doi:10.34632/9789725407158.1

Cardoso, Rui Mota - Competências Clínicas de Comunicação. Unidade de Psicologia Médica Departamento de Neurociências Clínicas e Saúde Mental. Faculdade de medicina da Universidade do Porto, 2019 ISBN 978-989-07953-0-3

Carqueja, E. (2018). Comunicação. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G. (Eds.), Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos

Cerqueira, M. (2005). O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Cerqueira, M. (2010). A pessoa em Fim de Vida e Família – O Processo de Cuidados Face ao Sofrimento. Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade

Cerqueira, M. (2015). Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento. Novas Edições Académicas.

CIPE (2019) International Council of Nurses. Português.

Clark, D. (2000). Palliative care history: a ritual process? European Journal of Palliative Care, 7(2), pp. 50-55

Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. British Medical Journal, 324, pp. 905-907. doi:10.1136/bmj.324.7342.905

- CNCP. (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biénio 2017-2018. Obtido de <https://www.acss.min-saude.pt/wpcontent/uploads/2017/01/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP2017-2018.pdf>
- CNCP. (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biénio 2021-2022. Obtido de https://www.acss.min-saude.pt/wpcontent/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Collière, M.-F. (1999). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2020). Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 48(1), pp. 52-56. doi:10.1016/j.mpmed.2019.10.006
- Chino, F. T. B. C. (2012). Plano de cuidados: cuidados com o paciente e a família. In *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional Cuidados Paliativos
- Coutinho, C. P. (2015). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas. Almedina.
- Defina H. Chung et al. “The Effect of Music therapy on Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative”. Publicado na revista *Pain Management Nursing* 2020
- Dermani, D. B., Garbuio, D. C., & Carvalho, E. C. (2020). Conhecimento, aplicabilidade e importância atribuída por graduandos de enfermagem às estratégias comunicativas. *Revista Brasileira Enfermagem*., 73(6).
- Feiteira, B. (2017) *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a Prática Clínica de Enfermagem*. [Porto]: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto;
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. (2018). *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos. Contributos para a prática clínica de Enfermagem*. s.l.: Novas Edições Académicas.
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. M. (2019). As necessidades dos profissionais de saúde para desenvolvimento de conferências familiares em cuidados paliativos. *Nursing*.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Reis Pina, F. Tavares, I.G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª Edição Lisboa Faculdade de Medicina de Universidade de Lisboa

Ferreira, R. K. R, & Rocha, M. B. (2020) a importância das práticas educativas do estágio supervisionado na forma do enfermeiro: uma revisão integrativa ponto. Research, Society and Development, vol.9

Freixo, Manuel João - Teorias e Modelos de Comunicação. 3ª Ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2012.

Freixo, Manuel João - Metodologia Científica – Fundamentos, Métodos e Técnicas. 5ªEd. Lisboa: Edições Piaget, 2018

Fortin, M.F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusociência

Fortin, M.F. (1999). O processo de investigação: da concepção à realização. Loures, Portugal: Lusociência

Gask, L. (2000). A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. Em R. Corney, Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina (2ª ed., pp. 60-69). Lisboa: Climepsi Editores.

Gomes, M.C.V. (2022) Formação em cuidados paliativos: apontamentos sobre o processo de ensino na Universidade Federal de São Carlos: São Carlos: Universidade de São Carlos. Dissertação de Bacharel

Gonçalves, A.F.M. (2016). - O Cuidar dos Enfermeiros na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde. Dissertação de Mestrado.

Grantham, D. (n. d.) - Palliative Care: Effective Communication. http://palliative.info/teaching_material/EffectiveCommunication.pdf

Hirakawa, Y., Chiang, C., Muraya, T., Andoh, H., & Aoyama, A. (2020). Interprofessional case conferences to bridge perception gaps regarding ethical dilemmas in homebased end-of-life care: a qualitative study. The Japanese Association of Rural Medicine, 15(3), pp. 104-115. doi:10.2185/jrm.2020-002

Lei n.º 31/2018. (2018). Direitos das pessoas em contexto de doença avançada. Diário da República Série I n.º 137 (2018/07/18). Lei n.º 52/2012. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República Série I n.º 172 (2012/09/05), 5119-5124.

Lourenço, L. (2012). Comunicação em Enfermagem: que trajetões? Que caminho? Nursing: revista de formação em Enfermagem (277), pp. 22-27.

Mendes, Anabela - Sensibilidade dos Profissionais Face à Necessidade de Informação: Experiência Vivida pelos Familiares da Unidade de Cuidados Intensivos. Texto e Contexto Enfermagem, 2016. Vol. 25, nº1.

Monteiro, A., Costa, F., Soares, H., Cardoso, M., & Pereira, S. (2022). Vantagens de um sistema de informação partilhado em enfermagem – revisão da literatura. Millenium - Revista de Educação, Tecnologias e Saúde, 2(ed espec nº10), pp. 141-149. doi:10.29352/mill0210e.26068

Neto, I.G. (2010). Cuidados Paliativos. Alêtheia Editores. Lisboa

Neto, I. G. (2016a). Cuidados na Agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (pp. 317-330). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ª edição.

Neto, I. G. (2016b). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, & [et al.], Manual de Cuidados Paliativos (pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2016c). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2020). Cuidados Paliativos - conheça-os melhor. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Nunes, I. R., Helena, J. MG & Capelas, M. L. (2018) Grieving with humor: a correlational study on sense of humor and professional grief in palliative care nurses. Pratica Holistica de Enfermagem. 32(2): 98-106.

Nunes, Lucília - E quando não puder decidir? Lisboa: fundação Francisco Manuel dos Santos, 2016. ISBN 978-9898-838-698.

Ordem dos Enfermeiros. (2002). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros. (2008). Dor - Guia orientador de boa prática. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros (1ª ed.). Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2006). Investigação em Enfermagem. Tomada de Posição. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_2_6Abr2006.pdf.

Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de Qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica – colégio da especialidade de enfermagem médico-cirúrgica. Ordem dos Enfermeiros.

Pavioni, L. C. & Medeiros, M. (2009). “Trabalho em equipe”. In M.C. Sanna (Ed.), *Enfermagem: a evolução de uma profissão* (p. 270-288). São Caetano do Sul: Yendis editora.

Pereira, Ana; Fortes, Isa; Mendes, João – Comunicação de Más Notícias: revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*. Portugal. Vol. 7, nº1, 2013. ISSN 1981-8963

Pereira, R., Cardoso, M., & Martins, M. (2012). Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(7), pp. 55-62.

Pereira, M. A. – Má Notícia em Saúde: Um Olhar sobre as Representações dos Profissionais de Saúde e Cidadãos. *Texto e contexto enfermagem*, 2005. Vol.14, nº1.

Pereira, M. A. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Formasau.

Pereira, R., Cardoso, M., & Martins, M. (2012). Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(7), pp. 55-62.

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.

Pereira, S. M., & Hernández-Marrero, P. (2020). *Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros*. (Direção da APCP, Ed.) *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 7(1), pp. 22- 23

Pereira, V. (2022) - A Importância da Comunicação nos Cuidados Paliativos. São Francisco. Laboro. <http://repositorio.laboro.edu.br:8080/jspui/handle/123456789/549>

Phaneuf, M. – *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Loures: Lusociência 2005. ISBN 972-8383-84-3

Pina, P. R. (2016). *Controlo da dor em Cuidados Paliativos*. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pinto, Ana Cristina Marques (2014): A relação de Ajuda nos Cuidados Paliativos: A Abordagem Humanista de Carl Rogers, Revista Cuidados Paliativos vol.1, n1.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2011). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem. (7ª ed.). Artmed.

Puntillo, K., Nelso, J. E., Weissman, D., Curtis, R., Weiss, S., Frontera, J., & Campbell, M. L. (2017). “Palliative Care in the ICU: Relief of Pain, dyspnea, and thirst - A report from the IPAL-ICU Advisory Board”. Intensive Care Medicine, 43(5), 711-722.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Querido, A. (2016). Esperança em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., pp. 781-796). Lisboa: Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlieger, T., Firth, P., . . . Conno, F. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European journal of palliative care, 16(6), 278-289. Obtido de <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paperon-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>

Regulamento Interno [REDACTED] ([s.d.]). Unidade de Cuidados Continuados Integrados - Unidade de Cuidados Paliativos.

Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República Série II n.º 26 (2019/02/06), 4744- 4750.

Regulamento n.º 429/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, (...). Diário da República Série II n.º 135 de 2018/07/16, 19359-19370.

Regulamento n.º 743/2019. (2019). Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. Diário da República Série II n.º 184 de 2019/09/25.

Ribeiro, Raquel Alexandra - a Transmissão de Más Notícias na Perspetiva do Enfermeiro. Lisboa. 2013. Dissertação de Mestrado apresentada no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica.

RNCCI. (2010). Ministério da Saúde. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa.

Sá, Florinda; Botelho, Maria; Henriques, Maria - Cuidar da Família da Pessoa em Situação Crítica: A Experiência do Enfermeiro. Pensar enfermagem, 2015.

Sampieri, Roberto Hernandez et al - Metodologia de Pesquisa, 5ªed. Porto Alegre: Penso Editora Lda, 2013. ISBN 978-6071-502-919

Santos, L.C. (2021) O percurso metodológico de uma investigação científica. <https://www.icsantos.pro.br/wp-content/uploads/2021/03/148> [PERCURSO METODOLOGICO.pdf](#)

Santos, Lúcia – A Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre a diretiva antecipada da vontade. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2019. Viana do Castelo.

Santos, F. S. (2011). Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas. - SãoPaulo: Editora Atheneu.

Sapeta, P. (2011). Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente. Loures: Lusociência.

Saunders, C. (2000). Prefácio. Em C. Jouteau-Neves, E. Malaquin-Pavan, M. NectouxLannebere, & Soc. Francesa Acompanhamento e Cuidados Paliativos (Ed.), Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. «Cuidar»: ética e práticas. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de Ajuda. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas, Lda. 1ª edição.

Serrão, D. (2004). Saúde e Doença. Em M. Patrão Neves, & S. Pacheco, Para uma Ética da Enfermagem (pp. 337-351). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Silva, S; Alvarenga, M (2014) - Informação e Comunicação – Um Olhar Ético In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Silva, Maria; Araújo, Monica - A Comunicação em Cuidados Paliativos In Carvalho, Ricardo; Parsons, Henrique - Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª ed. Brasil: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. ISBN 978-858-8971-8271

Silva, Rosa – Comunicação de Más Notícias à Família do Doente Crítico em Contexto de Unidade. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Castelo Branco, 2020

Sousa, P. (2006). Sistema de partilha de informação de enfermagem entre contextos de cuidados de saúde. 1ª. Coimbra: Formasau.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2ª ed., Lisboa. Climepsi Editores

Twycross, R. (2020). Palliative Care: What, Who, When, How? (P. Apinis, Ed.) World Medical Journal, 66(2), 25-28. Obtido de https://www.wma.net/wpcontent/uploads/2020/05/newwmj_2_2020_WEB.pdf

WHO. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines (2ª ed.). Geneva: World Health Organization.

WHO. (2010). Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. Geneve: WHO.

WHO. (23 de fevereiro de 2018). 10 Facts on palliative care. World Health Organization. Obtido em 15 de novembro de 2022, de <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>

WHO. (2018). Handbook for national quality policy and strategy: A practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care. Geneva: WHO.

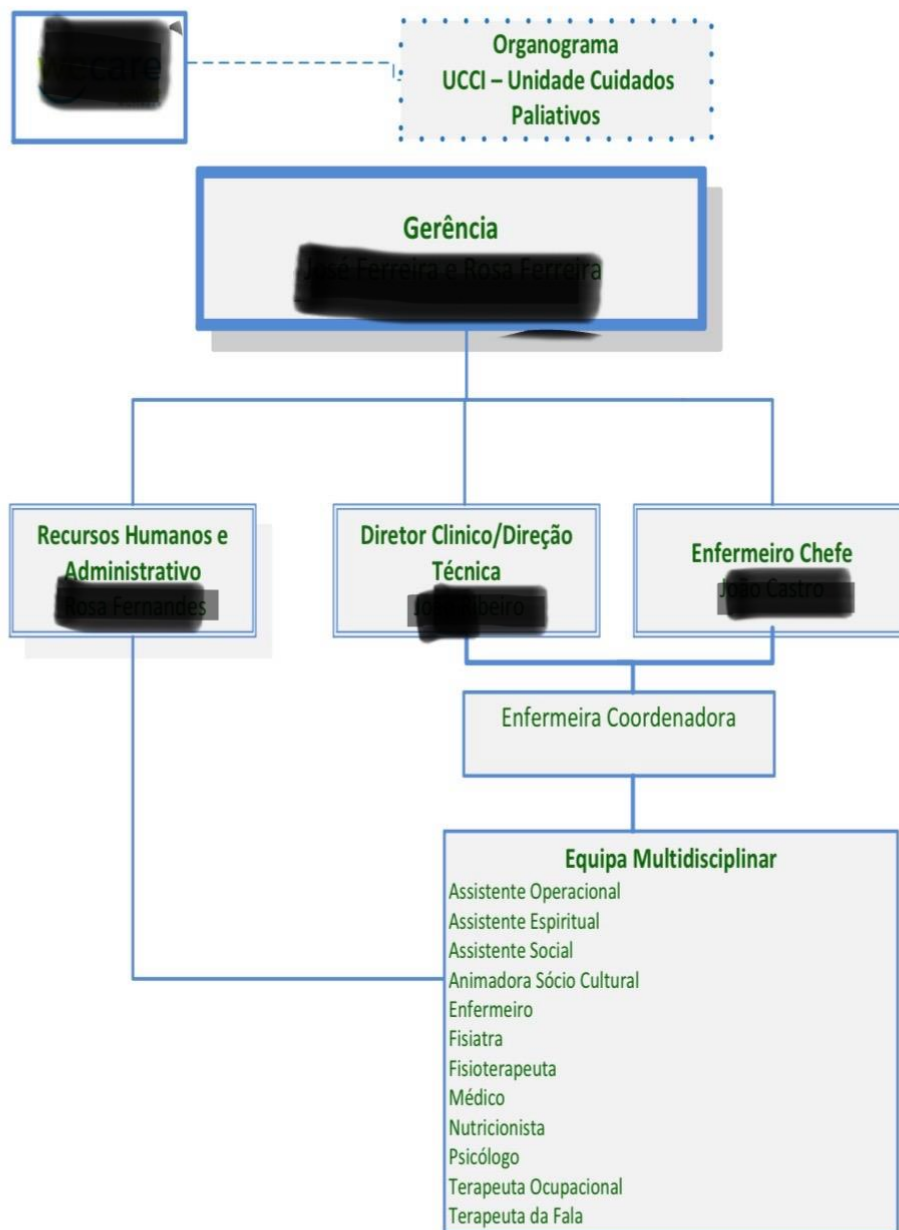
WHO. (2019). World Health Organization Model List of Essential Medicines (21ª ed.).

WHO. Obtido de <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/essential-medicines-lists>

Xavier, S., Nunes, C. & Basto, M. (2014). Competência Emocional do Enfermeiro: Asignificação do Constructo Pensar Enfermagem Vol. 18 N.º 2 2º Semestre.

ANEXOS

ANEXO I - Organograma da UCCI



APÊNDICES

Apêndice I – Planeamento do curso básico de Cuidados Paliativos

CURSO BÁSICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Fundamentação:

Com a prevalência e o aumento do número de doenças crónicas e complexas em Portugal, estima-se que entre 81.553 e 96.918 necessitem de cuidados paliativos, como se pode verificar no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos de 2021-2022. Infelizmente, em Portugal, existem ainda poucas respostas para o crescente número de necessidades.

Em Portugal os CP são conotados, por muitos, como cuidados para fim de vida, destinados às pessoas que estão a morrer apenas, porque a morte é ainda um mistério, um tabu e não vista como um processo natural, onde nascemos e também morremos. Esta visão tem uma forte influência da sociedade, da cultura e até dos próprios profissionais de saúde, que só referenciam utentes para esta tipologia de cuidados quando já se encontram numa fase terminal/agónica da doença, onde já não há cura para a doença, onde “não há mais nada a fazer”.

No sentido de desmistificar certas ideologias, que até os profissionais de saúde apresentam, a formação em cuidados paliativos constituiu-se numa mais-valia. Trata-se efetivamente de um espaço promotor do desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas assentes na evidência científica, promovendo deste modo melhores cuidados à pessoa que enfrenta o final de vida e sua família.

Objetivos

Gerais	Específicos (Operacionais)
- Aprofundar/desenvolver conhecimentos teóricos, práticos de forma a potenciar a prática especializada em cuidados paliativos	- Compreender os valores, os pilares e os princípios fundamentais inerentes aos cuidados paliativos; - Compreender a comunicação como um pilar fundamental em cuidados paliativos e as

- Ajudar a tomar decisões que orientem o exercício profissional autónomo em situações de grande complexidade.	estratégias de comunicação na relação com o doente/família/cuidador - Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual - Identificar e agir no processo de luto
---	--

Destinatários:

Nº Formandos/Ação	Grupos Profissionais/Público-alvo	CrITÉRIOS de Selecção
	Enfermeiros, auxiliares e técnicos superiores de saúde	Nível de formação

Realização Física:

Ação nº	Data Início	Data Fim	Carga Horária	Nº Dias	Horário
Módulo I	02/02/24	02/01/24	3h	1	09h00 às 12h00
Módulo II	02/02/24	02/01/24	4h	1	13h00 às 17h00
Módulo III	09/01/24	09/01/24	8h	1	09h00 às 18h00
Módulo IV	16/01/24	16/01/24	8h	1	09h00 às 18h00

Formadores:

- Prof.^a Dr.^a Arminda Vieira
- Enf.º Bruno Feiteira
- Aluna Daniela Arezes
- Capelão Fábio Carvalho

- Dr.^a Joana Carneiro (ULSAM)
- Aluna Lisete Fernandes
- Prof.^a Dr.^a Maria Salomé Ferreira
- Aluna Mónica Sousa
- Aluna Rita Peixoto

Conteúdo Programático:

Temáticas/Nº Horas por Temática
MÓDULO 1 - Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos (3h) - Conceito, Princípios, Pilares e Filosofia dos Cuidados Paliativos – 1h - Ética em Cuidados paliativos - 2h MÓDULO 2 – Sofrimento e Luto (4h) - Sofrimento e Luto – 1h - Espiritualidade – 3h MÓDULO 3 - Comunicação em Cuidados Paliativos (8h) - Princípios Fundamentais da comunicação - 1h - Comunicação com a família (Conferências Familiares) – 2h - Comunicação de más notícias - 3h - Workshop “Comunicação de Más Notícias” - 2h

MÓDULO 4 - Gestão de sintomas em cuidados paliativos (8h)

- Terapias alternativas no alívio/controlo da dor (4h)
- Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida (3h)
- Feridas malignas (1h)

Metodologias:

Formação	Avaliação
Teórica – 23 h	- Avaliação formativa
Prática – 2 h	- Avaliação de reação pelos formandos e pelo formador, através de registo em questionário, efetuado pelos próprios
Recursos Físicos e Pedagógicos: Sala de Formação; meios audiovisuais: projetor multimédia, computador portátil.	

Apêndice II – Plano de formação do Curso Básico de Cuidados Paliativos

II Curso Básico em Cuidados Paliativos

Dia 02/02/2023

MÓDULO 1

Conceito, Princípios, Pilares e filosofia dos Cuidados Paliativos

Enf. Rita Peixoto, Enf. Daniela Arezes (9h00 às 10h00)

Ética em Cuidados paliativos

Prof. Arminda Teixeira - 10h30 às 12h00

MÓDULO 2

O Sofrimento e Luto em cuidados paliativos

Enf. Lisete Fernandes e Enf. Mónica Sousa (14h00 às 15h00)

Espiritualidade

Capelão da Ulsam Fábio Carvalho (15h00 às 17h00)

Dia 09/02/2023

MÓDULO 3

Princípios Fundamentais da comunicação

Enf. Rita Peixoto e Enf. Daniela Arezes (9h00 às 10h30)

Workshop “Comunicação de Más Notícias”

Alunas (11h00 às 12h00)

Comunicação de más notícias

Drª Joana Carneiro (Ulsam) (14h00 às 16h00)

Comunicação com a família (Conferências Familiares)

Enf. Bruno Feiteira (16h30 às 18h00)

Dia 15/02/2023

MÓDULO 4

Terapias alternativas no alívio/controlo da dor

Prof Mª Salomé Ferreira (9h00 às 12h00)

Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida

Enf. Lisete Fernandes e Enf. Mónica Sousa (14h00 às 17h00)

Feridas malignas

Enf. Daniela Arezes e Enf. Rita Peixoto (17h00 às 18h00)



**Escola Superior
de Saúde**



Apêndice III – Questionário de avaliação de satisfação do Curso Básico de
Cuidados Paliativos



QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE FORMAÇÃO

TEMA: _____	
FORMADOR (S): _____	
LOCAL: _____	DIA: _____
DURAÇÃO: _____	DATA: ____/____/____

NO SENTIDO DE PROCURAR UMA PRÁTICA DE FORMAÇÃO CADA VEZ MAIS EFICIENTE E ADAPTADA ÀS NECESSIDADES DOS FORMANDOS, FOI CONSTRUÍDO ESTE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR O INTERESSE E QUALIDADE DO CURSO. OS QUESTIONÁRIOS SÃO ANÔNIMOS. A SUA OPINIÃO É MUITO IMPORTANTE PARA QUE POSSAMOS REALIZAR UMA AVALIAÇÃO OBJETIVA E VÁLIDA.

I. MONITORIA

FORMADOR: _____

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

FORMADOR: _____

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

II. MÉTODOS E MEIOS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
A metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas				
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais				

III. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos				
Penso que melhorei as minhas competências				

Apêndice IV – Guião de entrevista

I. Parte – Acolhimento	
Objetivo: Informar o entrevistado	• Identificação do investigador; • Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo; • Garantir a confidencialidade e anonimato; • Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.
II Parte – Caracterização do participante	
Objetivo: Caracterizar do participante	• Idade ☐ Inferior a 30 anos ☐ Entre 30 e 35 anos ☐ Entre 35 e 45 anos ☐ Superior a 45 anos • Género ☐ Feminino ☐ Masculino • Formação académica ☐ Licenciatura ☐ Especialidade_____ ☐ Mestrado_____ ☐ Doutoramento em _____ ☐ Outra_____ • Tempo de serviço_____ • Tempo de serviço em serviço CP._____

III Parte – Objetivos/questões orientadoras	
Objetivos Específicos:	Questões orientadoras
1 - Perceber o significado de má notícia para os profissionais de saúde:	- O que significa para si uma má notícia? - Que tipo de más notícias são comunicadas mais frequentemente neste serviço?
2- Perceber os sentimentos/emoções experienciados pelos profissionais de saúde no processo da comunicação da má notícia numa unidade de cuidados paliativos;	- Quais os sentimentos que vivencia quando tem que comunicar uma má notícia?
3 - Identificar o(s) procedimento(s) no âmbito do processo da comunicação de uma má notícia;	- Como procede para comunicar uma má notícia? Quais são as estratégias que utiliza para comunicar uma má notícia?
4 - Identificar os fatores descritos pelos profissionais de saúde como facilitadores e dificultadores no processo da comunicação da má notícia;	- Quais os fatores que considera facilitadores no processo de comunicação de uma má notícia? - Quais são as maiores dificuldades neste processo? - Quer apontar alguma sugestão para otimizar o processo de comunicação de uma má notícia?
IV Parte – Fecho da Entrevista	
- Agradecer a colaboração e reforçar a importância da sua participação no estudo - Permitir ao entrevistado/a acrescentar alguma informação ou sugestão que não tenha sido abordado durante a entrevista.	

Apêndice V – Consentimento Informado Livre e Esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO EM PROJETOS DE INVESTIGAÇÃO

(De acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

Eu, Maria Lisete Caetano Fernandes, estudante do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico, Viana do Castelo (ESS-IPVC), encontro-me a realizar o Estágio de Natureza Profissional, conforme preconizado no plano de estudos do 2º ano do curso, na WECARE-Saúde, com a orientação da Prof. Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira, docente da ESS-IPVC.

Perante o diagnóstico de necessidades já efetuado, o tema de investigação que irei desenvolver incide na “Comunicação de más notícias em contexto de um Serviço de Cuidados Paliativos”. É um estudo qualitativo de natureza descritiva e a recolha de dados será uma entrevista semiestruturada aos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare- Saúde, no período de 28/02/2024 e 15/03/2024, após obtenção do parecer da Comissão de Ética. Após a realização das mesmas irei realizar uma análise de conteúdo.

Este estudo tem como objetivo geral: Analisar a prática de comunicação de más notícias em contexto de uma Unidade de Cuidados Paliativos.

Foram também delineados os seguintes objetivos específicos:

- Perceber o significado de má notícia para os profissionais de saúde;
- Perceber os sentimentos/emoções experienciados pelos profissionais de saúde no processo da comunicação de más notícias numa unidade de cuidados paliativos;
- Identificar o(s) procedimento(s) no âmbito do processo da comunicação de uma má notícia;
- Identificar os fatores descritos pelos profissionais de saúde como facilitadores e dificultadores no processo da comunicação de má notícia.

O estudo tem como população-alvo profissionais de saúde com experiência de serviço igual ou superior a dois anos, que tenham intervenção direta com doente/família, selecionados

com base na orientação prévia do enfermeiro diretor/coordenador da unidade de cuidados paliativos da **Wecare Saúde**.

Através deste documento solicito, autorização para a realização da entrevista, transcrição e armazenamento dos dados recolhidos, salvaguardando os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos participantes.

A confidencialidade e a privacidade dos dados são garantidas pelo anonimato na transcrição das respostas, assegurando-se que a identificação dos participantes é irreversível. Os dados recolhidos no âmbito deste estudo serão conservados até a publicação final dos seus resultados não devendo ultrapassar o prazo de 2 anos. A segurança e a proteção dos dados são asseguradas através do armazenamento dos mesmos num equipamento protegido por palavra-passe acedido apenas pelos investigadores.

A sua participação é de carácter livre e voluntário e o seu consentimento pode ser retirado a qualquer momento, sendo eliminada qualquer informação obtida, ou pode recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Os resultados da investigação serão apresentados no âmbito do Estágio de Natureza Profissional. Este procedimento não lhe trará nenhuma despesa ou risco. É garantido ao participante o direito de acesso, atualização e retificação dos seus dados, mediante contato direto com o investigador principal, email: m.lisetes@hotmail.com. A investigadora apresenta-se disponível para dar, se solicitada, informação adicional sobre o projeto de investigação, a mesma poderá ser pedida à investigadora via e-mail/presencialmente, durante ou após a entrevista.

Se pretender notificar algum aspeto relativo à proteção dos seus dados, deverá fazê-lo através de um pedido escrito dirigido ao Encarregado de Proteção de Dados com o e-mail: cecsvc@ipvc.pt ou através de queixa dirigida à autoridade nacional de controlo (www.cnpd.pt).

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto o que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda em participar de livre e esclarecida vontade queira assinar este documento.

Assinatura da investigadora, (___/___/___)

Consentimento do participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m.. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permite a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando que serão utilizados apenas para fins científicos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.. Autorizo que se proceda ao tratamento dos dados pessoais de que sou titular, nos termos descritos na Política de Privacidade de Proteção de Dados Para o estudo qualitativo descritivo acima referido.

- ☐ Sim, aceito responder às questões da entrevista, à sua transcrição e autorizo o armazenamento dos dados recolhidos;
- ☐ Não aceito responder às questões da entrevista, à sua transcrição nem autorizo o armazenamento dos dados recolhidos.

Mais se informa que será entregue um duplicado deste formulário de consentimento informado, livre e esclarecido ao participante deste estudo.

Participante, (___/___/___)

Apêndice VI – Matriz de redução de dados

TEMATICA	Categoria	Subcategoria	Unidades de registro
Significado de má notícia	Algo que influencia o outro		“...algo que vai ter influência no outro, neste caso quem esta a receber essa notícia... mas de certa forma vai influenciar o comportamento e a parte emocional” (EE1)
	Gera sentimentos negativos		“...é uma notícia que esperamos que seja difícil de processar... que implique uma série de sentimentos e de emoções no imediato, que sejam difíceis de gerir...” (EM7) “...é uma notícia que vai interferir com aquilo que é o nosso equilíbrio psicológico...é aquilo que vai alterar a nossa homeostase psicológica...” (EE8) “...é uma notícia que vai causar dor, ou desconforto na pessoa que a vai receber...” (EE10)
	Algo inesperado		“...situação que eles não estão à espera ou que se encaminha para uma fase diferente da vida...” (EE4) “...é um evento que não estamos à espera, a maior parte das vezes, o que não estamos muito preparados...” (EE12) “...é tudo o que não estou à espera... que nunca está preparada para ela, mesmo estando a contar ou não...” (EE9) “...algo que não está à espera...” (EE5) “... algo que não estou à espera, ... “(EE11)
	Gera mudança		“...uma coisa que muda... a má notícia é como se fosse uma bola de neve desencadeia uma coisa a outra.” (EE9) “...algo que muda a nossa vida, no momento e no futuro...” (EE11) “...que vai alterar o nosso estado normal...” (EF3)

			“...que provoca mudança...” (EE5) “...vai mexer com a estrutura pessoal e não só, familiar, profissional, laboral... tudo aquilo que compromete o meu dia a dia, tenho de me reorganizar.” (EE11)
	Gera um impacto negativo		“...será uma reação negativa...” (EE1) “...é uma informação normalmente negativa...” (EE5) “... uma notícia que possa ter algum impacto negativo para o familiar ou para o próprio doente, para quem a recebe...” (EM13)
	Difícil transmitir		“...que é difícil de ser transmitida...” (EE10)
Tipo de má notícia	Agravamento da situação clínica		“...a nível de alteração de consciência, iniciou um quadro de degradação...” (EE8) “...que a situação está a agravar, irá acabar, que irá ter um fim rápido...que houve aqui uma alteração súbita de estado, ...” (EAS6) “...termos essa evolução negativa de uma forma mais aguda, instalação rápida que sabemos qual será o desfecho...” (EM7) “...a degradação do estado de utente, sem via oral e depois não colocar sonda nasogástrica... a morte...” (EE2) “... degradação do estado geral...” (EE4) “...normalmente são associados á situação clínica...” (EF3) “...as alterações do estado clínico...” (EE12)

			“... também a nível da alimentação... referir que aquela senhora o senhor já não pode ser alimentado por risco disto ou daquilo...” (EE9) “...e a alteração do estado, que se vão agravando... que vai depois caminhar para o futuro óbito...” (EE10)
	Tipo de diagnostico		“...o diagnóstico já em fase avançada, demências...” (EE9)
	Prognostico		“...sobretudo a nível de prognostico...informar que estamos numa fase de últimos dias ou horas de vida” (EE1) “... normalmente o diagnostico medico de pessoa no fim de vida o últimas horas de vida...” (EE11) “...mau prognostico...uma má resposta a um tratamento...a necessidade de mudar de tratamento, uma serie de informações que são catalogadas dessa forma...” (EM7) “...a proximidade da terminalidade, ou seja, geralmente eles chegam aqui, nota-se algum lapso de informação... temos que comunicar que a doença está a avançar e terão um fim e esse fim pode estar próximo...” (EM13) “...poderá acontecer em breve [óbito]...” (EAS6)
	Óbito		“...óbitos...” (EE4) “... os óbitos... que vai depois caminhar para o futuro óbito...” (EE10) “...o óbito em si.” (EE8) “... para além da morte, obviamente, por vezes as famílias vêm mal preparadas sobre o estado do utente...” (EE9) “...que o óbito terá acontecido...” (EAS6) “... morte ou iminência da morte, o fim da vida...” (EE12) “...a comunicação do óbito.” (EE1) “Os óbitos.” (EP5)

	Transferência do doente		“temos a questão de possíveis altas...transferência de lugar...” (EP5) “... nos doentes que vão ter alta...pelos cuidados que vão ter de prestar em casa, é precisamente indicar os cuidados a ter e possibilidade de compensar...” (EM13)
Estratégias para comunicar uma má notícia	Selecionar espaço adequado		“...idealmente seria encontrar um lugar, um local calmo em que a pessoa estivesse presencialmente connosco...” (EE1) “...tentar encontrar um quarto, trazê-lo ao gabinete num espaço mais calmo mais reservado...” (EF3) “...procuro um local calmo isolado, em que esteja apenas eu e o utente ou familiar ou os três...(EP5) “... eu tento isolar-me com a pessoa, ter um espaço adequado para isso, às vezes deslocamo-nos assim para uma sala individual...sentar-me com o familiar, com o cuidador...” (EM7) “... peço para sair e falamos numa salinha...” (EE2) “...tentamos ter todos os cuidados, ou seja, desde o local onde se dá a má notícia... geralmente é feita a conferência familiar num espaço relativamente leve...” (EM13)
	Deter conhecimento sobre a situação		“... convém nós dispormos dessa informação, sobre o estado do doente ...” (EE10) “...ter o máximo de conhecimento nessas situações para conseguir responder adequadamente à família...” (EE4)
	Avaliar conhecimento do familiar sobre a situação		“... em primeiro lugar o que eu tento fazer sempre é perceber se a pessoa estava a contar com a má notícia... tento confortá-la dizer lamento muito e explico que foi tranquila... tento contar, e não dizer só que faleceu, sem contextualizar nada ... dar tempo a pessoa cair na real.” (EE10) “...tentamos perceber primeiro o que é que os familiares sabem...” (EM13) “... geralmente tento perceber o que é que a família sabe em primeiro lugar...” (EE12)

			“Eu preciso saber se ele tem conhecimento real do estado clínico dessa pessoa ou desse familiar...” (EE11) “Tento saber se a pessoa tem estado presente, se tem conhecimento do que se esta a passar...” (EE1)
	Solicitar a presença de mais familiares		“...tentar perceber se a pessoa esta só ou não...” (EAS6) “...normalmente temos a família, que se estiver presente é mais fácil porque se consegue controlar melhor...é mais fácil prestar o apoio” (EE4) “... só damos más notícias em frente ao doente se ele as quiser receber...” (EM13)
	Modo de comunicação	Proporcionar informação gradual	“...dar com alguma suavidade, não ser ali um choque. Se esta a par da situação se sabe como é que a situação está, se está bem informado do diagnostico e do prognostico...” (EAS6) “...fornecendo informação á medida que ele também estiver recetivo...” (EF3) “...dar tempo a pessoa cair na real...” (EE10)
		Perceber o que a pessoa sabe	“...tentar perceber se o doente quer a quantidade de informação na realidade ...” (EF3) “...perceber o que é que a pessoa percebeu acerca daquilo que é o estado em que o familiar está e depois tentar dar a notícia em função daquilo que ele me diz...” (EE8)
		Adequar linguagem	“...usar as melhores palavras, de pessoa para pessoa isso muda um bocado...” (EE11) “...utilizar um vocabulário simples, adequado e direto...” (EP5) “...tento ser o mais claro possível, direto... preferir sempre ser verdadeiro, ser o mais direto possível não andar com rodeios...” (EE9)
		Dar espaço para questões	“...contextualizar antes de propriamente de dizer o que é que se esta a passar ...deixar que a pessoa faça as perguntas que achar que deve fazer e ajudar a todo o processo de gestão...acho que a informação é poder para a família...” (EM7) “...as dúvidas que têm e o que é que eles próprios esperam que possa vir a acontecer, fazendo esta análise, depois vou desconstruir mediante aquilo que eles dizem.” (EE12)

		Estar presente	“...o mais presente, porque eu tenho que me pôr um bocadinho no papel da outra pessoa... tem que haver ali um equilíbrio tentar ser o mais presente... só estar ali, ...” (EE9)
		Esperança realista	“.....sem nunca tirar a esperança...” (EE9)
		Saber escutar	“..... só estar ali, não precisar por vezes nem precisamos de falar basta só estarmos ali a ouvir...” (EE9)
Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde	Angústia		“...o sentimento mais predominante será um bocadinho angústia de não conseguir dar o suporte, devido á noticia que foi dada...” (EE1) “há sempre uma angústia grande...de não saber transmitir corretamente ou de não ter o ambiente adequado...” (EF3) “... vivencio uma angústia, não tão pessoal, mas pela pessoa que vai receber a notícia...” (EE11)
	Ansiedade		“...há sempre uma ansiedade por causas inerentes da reação da família...” (EE4)
	Impotência		“...sensação de impotência porque não conseguimos apoiar a pessoa, porque esta do outro lado do telefone...” (EE4)

	Tristeza		“...as vezes apetece-nos chorar...nos somos seres humanos, é normal termos sentimentos...” (EAS6) “...identificar-me com o percurso de vida que a pessoa teve, e isso tudo traz-me tristeza...” (EM7) “é sempre algo negativo, isso interfere e deixa-nos também psicologicamente em baixo...” (EE8) “...claro que é um misto de tristeza e revolta por vezes, não vou mentir que sinto isso, mas tento abster-me um bocado disso” (EE9)
	Empatia		“... é difícil no sentido de nos colocarmos no lugar da outra pessoa e por isso temos de ter a sensibilidade da maneira com que o fazemos porque vai marcar a outra pessoa... temos que ter esse zelo pelas palavras que são ditas ...é inevitável não nos afetar de nenhuma forma ...” (EE10) “...e tentar colocar um bocadinho no lugar do outro, ou seja, como é que eu gostaria de receber determinada notícia...” (EAS6) “eu acho que tenho muita empatia e acabo por me envolver muito na situação e fico muito sensível...” (EE2) “... tenho que sentir uma empatia, tenho que me identificar com essa situação, tenho que tentar me colocar no lugar do outro, não posso chegar, como muitos profissionais fazem soltam a bola... tenho que criar, tem que existir um tempo, entre o momento em que o paciente chega e o momento em que eu vou comunicar essa má notícia...” (EE11)
	Alívio		“...é um misto de alívio com empatia, ou seja, por um lado sentimos alívio porque é algo que temos que dizer... por outro lado é inevitável pensar que um dia seremos nós a receber aquelas notícias...” (EM13)
	Desconforto		“...é isso que nós queremos é criar ali um elo...há casos que me conecto mais do que outros e nesses casos muitas vezes fico transtornada e faço um esforço para não mostrar...” (EM7)
	Distanciamento		“...tento sempre criar uma barreira tento sempre separar as coisas...para não levar essas coisas para casa...” (EE9)

			“... com o tempo vamos aprendendo a gerir tipo de sentimentos, por isso se calhar nesta fase já o faço de forma mais tranquila... não vivencio grandes sentimentos... acho que consigo fazê-lo de uma forma humanizada, mas ao mesmo tempo distante de algum tipo de sentimento...” (EE12)
Fatores facilitadores	Realização de Conferencia familiares		“...realização de conferencia familiar acho que é muito importante porque aí temos a perceção do que as pessoas já têm conhecimento...” (EE1) “...as conferencias familiares também ajuda a preparar os utentes e as famílias...” (EE2) “... nós aqui quando apanhamos já é numa fase mais terminal, já é complicado, depois claro as conferências familiares para pôr tudo a par, tanto a família como nós... às vezes é um bocado isso também é para comunicarmos o estado do utente, mas para eles nos ensinar como é que era em casa e como é que ele fazia... para nos podermos adaptar...” (EE9)
	Preparação prévia da família		“...termos realizado uma boa comunicação anterior...tentarmos falar com a família e estabelecer todo um processo até chegarmos á fase da má noticia.” (EE8)
	Estabelecer relação de confiança		“...ter uma relação de confiança já previamente estabelecida...” (EP5)
	Conhecimento prévio da família sobre a situação		“... eles já trazem alguma informação, de certo modo facilita a transmissão e a continuidade aqui. Eu acho que esse é um dos pontos mais importantes, a informação que trazem, informação prévia...” (EM13)

			“...o conhecimento por parte dos familiares ou dos utentes, do que poderá estar a acontecer, já nos prepara um bocadinho o caminho...se os familiares são mais presentes, se os utentes estão mais preparados e questionam mais aquilo que se esta a passar...com expectativas mais ajustadas e mais preparados para o que poderá advir.” (EP5) “... eu acho que facilita mais, para ser mais fácil e já estar a contar e estar ajustada... porque se for de repente é muito pior para nós... as reuniões, nesse sentido ajustar os familiares mesmo as próprias visitas no quarto, ir pondo a par...” (EE10) “...e quando conseguem ter essa informação, depois é mais fácil gerir...o medico explicou que era expectável, portanto não é nada de anormal, é o processo em si a desenrolar-se...” (EM7)
	Acompanhamento pela equipa		“...alguém da nossa equipa que continue a acompanhar o doente, também para os ajudar...e na eventualidade de necessitar de colocar mais questões...estar sempre alguém atento para poder dar esse acompanhamento...” (EF3) “...ter uma equipa, quando é possível fazer presencial, ter uma equipa presente em que consegue dar suporte...” (EE4) “... uma coisa que facilita imenso é um trabalho precoce, imediatamente mal seja diagnosticada a doença, começar a trabalhar a família, o utente...” (EE9)
Fatores dificultadores	Negação		“...a negação ou a dificuldade de aceitação da evolução do estado clínico...” (EE1) “...é todo o processo quando a família realmente não quer acreditar no que lhe esta a acontecer...” (EE8) “... quando o utente não deseja falar, é muito complicado estabelecer ligação com ele... não vai haver comunicação, é muito complicado... eles estão lá no cantinho deles não querem que os chateie...” (EE9) “... a família muitas vezes está em negação, para aliviar a dor da partida... eles nem sequer querem ouvir ou muitas vezes nem sequer querem participar na conferência ou não querem que o médico explique...” (EE11)

			“...não aceitação que às vezes acontece por parte de alguns familiares, que não querem aceitar...” (EE10) “...outros simplesmente ignoram e há outros que nem querem saber...” (EE8) “...de se tentar esconder, negar determinada informação...” (EM7)
	Falta de conhecimento da situação		“... é não estar ajustado, é falta de conhecimento sobre o diagnóstico...(EE10) “...o desajuste é relativamente frequente infelizmente, mas aparecem aqui alguns com expectativas muito desajustadas... o que é complicado é quando a idade a informação em falta ou informação contrária... ou seja eles vêm para a unidade de cuidados paliativos com um “mas” colado a essa palavra...” (EM13) “...quando a família não esta ajustada...” (EE4) “... porque vem com perspectivas desajustadas, vem com a intenção da melhor... não vêm formados para o que vem, desde aqueles que não têm noção do diagnóstico ou não lhe foi dito realmente o diagnóstico...” (EE8) “... o facto de já virem mal preparados de uma hospitalização anterior é um problema, os diagnósticos é um problema nacional que ainda estamos numa fase muito precoce nos cuidados paliativos...” (EE9) “...tentando empurrar para a frente...e depois acaba por ser uma surpresa, o desfecho...não foi encaminhado da melhor forma...a informação foi sonogada durante todo o processo e depois quando chega aqui a um contexto em que é obvio que está a acontecer...” (EM7)
	Doentes com demência		“... quando são doentes com demência, não estão totalmente conscientes, essa carga passa toda para a família o cuidador, o que é muitas vezes mais complicado ainda exatamente porque eles não podem tomar certas decisões e ainda não há informação que chegue na comunidade...” (ME13)
	Idade do familiar		“...o fator idade... idade do familiar...ou com alguma limitação na linguagem...” (EAS6) “... muitas vezes é a idade dos familiares, quando são demasiado idosos...” (EE12)

			“...para mim é mais complicado dar a pessoas com idade mais avançada, sim, porque eles tendem muito a fugir...” (EAS6)
	Grau de escolaridade		“...até o próprio grau de ensino que às vezes tem e percepção de algumas coisas nomeadamente mais aspetos mais clínicos...” (EE12)
	Relação familiar		“...às vezes a relação entre os elementos da família pode também ser um fator que dificulta a comunicação entre a equipa e a família ...” (EE1) “... muitas famílias dificultam muito, há aquelas famílias que inibem completamente o utente e só elas é que falam...” (EE9)
	Insegurança do profissional de saúde		“...quando realmente deixamos andar, hoje não falo, amanhã não falo ... hoje não me sinto muito confortável para falar, acho que se calhar amanhã vai continuar igual e o meu colega vai fazer...” (EE8) “ter receio de não estar a fazer o melhor possível para o doente naquela situação...” (EF3)
	Disponibilidade de tempo		“...temos uma janela de tempo muito curta para tirar todas as dúvidas...” (EM7) “... também dificulta um bocadinho a nível de tempo, é tempo útil porque nós passamos muito tempo com eles, mas não é aquele tempo que nós desejamos estar com eles...” (EE9) “...nem sempre as pessoas chegam aqui com tempo para se fazer esse tipo de trabalho...” (EE1) “...depois temos uma limitação também, que é, temos aquele tempo com o doente...paramos a intervenção? Continuamos? para dar um bocadinho mais de leveza á questão...(EF3)
	Comunicação pelo telefone		“...ser uma notícia maioritariamente dada pelo telefone...(EE6) “...é mais difícil no ato telefónico, porque não há um confronto direto com a pessoa, não podemos dar um olhar reconfortante, um abraço... então torna tudo mais distante e mais frio...” (EE10)

			“...se for o caso de um óbito, às vezes tem de ser por telefone essa notícia, tento perceber onde a pessoa está, se está sozinha...se for no serviço ou no quarto...” (EE2) “...sobretudo quando temos de comunicar o óbito é via telefónica...” (EE1)
Sugestões de melhoria	Potenciar as conferencias familiares		“...realização de conferencias familiares e comunicar á família o plano que esta a ser aplicado...” (EE1) “...o facto de se ter conferencias familiares e de irmos conversando regularmente com as famílias pode facilitar...” (EE2) “... tenho noção que passo cá e venho três dias depois e está tudo exatamente igual e devia ter feito uma conferência familiar ou algum médico devia ter abordado aquela família não o fez...” (EE8) “... as vezes acho que se fazem poucas conferências familiares aqui... deveria se fazer mais e com mais frequência...” (EE10)
	Melhor preparação previa doente/família		“...quando é o processo de diagnostico e depois dos tratamentos, toda a equipa que acompanha o doente previamente é que muitas vezes é que dificulta o processo... se calhar o processo já devia ter começado previamente...” (EM7) “... em relação ao testamento vital, em relação às diretivas da vontade para eles. Já virem com tudo preparado para facilitar os familiares, não é justo ser um familiar e decidir se parar de alimentar ou não, por exemplo e, no entanto, é uma decisão que nós achamos que deve ser partilhada com eles...” (EM13) “Tentar ser o mais tranquilo possível nessa transmissão, conseguir informar a família de tudo aquilo que eles questionarem...” (EE4)
	Uniformizar a informação		“...recebemos pessoas que já vem com preconceitos sobre o que é e que significa o internamento, portanto a uniformização daquilo que é dito seria o ideal...” (EP5)

	Maior acompanhamento da família		“... a família precisa de falar precisa de dialogar, precisa desabafar, é nessa parte que acho que também pecamos um bocadinho aqui em Portugal não há grande acompanhamento nessa parte...” (EE9) “...quando temos tempo de trabalhar com o doente e família isso vai influenciar favoravelmente depois o processo em si...” (EE1) “...nos também temos e sabemos que se ligarmos, apesar de não virem visitar, se ligarmos a qualquer hora...” (EE8)
	Investir na formação dos profissionais		“...treinar os profissionais para esse facto, quanto mais alertas tivermos para essa realidade e se formos instruídos e termos informações e revisões da literatura...” (EF3) “... vamos ver o nosso SNS e é só tratar e só se pensa em tratar, não se pensa em cuidar, sim, passamos muito a bola e quando do mais de metade da população portuguesa é toda idosa...” (EE9) “...qualquer informação que venha acrescentar a este tema...” (EE5) “...era importante investir na formação da comunicação e não só ...” (EM7)
	Apoio e suporte dos profissionais		“...nos também devíamos ter aqui alguma rede de suporte para conseguimos gerir os sentimentos que estas notícias provocam em nos...não há qualquer tipo de apoio aos profissionais de saúde...” (EM7)
	Existência de local próprio		“... quando familiar o doente aborda qualquer profissional de saúde e pretendo falar ou até explorar qualquer tipo de situação que seja mais negativa...fazer em contexto de corredor ou cabeceira de cama, acho que devíamos ter essa sensibilidade e tirar o familiar, doente para um lugar mais resguardado...” (EE12) “Idealmente seria dar esta informação presencialmente...porque presencialmente nos conseguimos perceber se a pessoa está ou não a entender o que estamos a fazer chegar. Pelo telefone é muito complicado...(EAS6) “...parar de vez com a comunicação de más notícias nos corredores e quartos, porque não vai ser bem recebido, aliás muitas vezes não é recebida sequer... gerar um ambiente e escolher as palavras certas, o nosso limite são eles que nos impõem...” (EM13)

Apêndice VII– Pedido de autorização para realização de estudo

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

