

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico-Cirúrgica

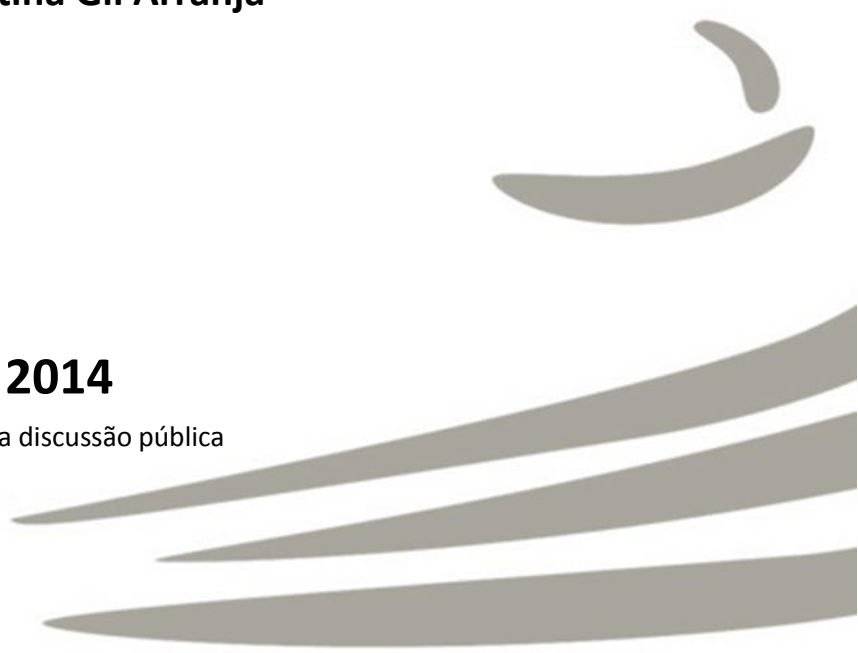
Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica

**Gestão do Impacto da Comunicação de
Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica
e sua Família - Papel do Enfermeiro**

Ana Cristina Gil Arranja

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica

**Gestão do Impacto da Comunicação de
Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica
e sua Família - Papel do Enfermeiro**

Ana Cristina Gil Arranja

Orientadora: M^a Isabel Félix

Co-orientadora: Sandra Neves

2014

A decorative graphic in the bottom right corner of the page, consisting of several overlapping, curved, grey shapes that resemble a stylized wave or a series of overlapping pages.

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”

(Antoine de Saint-Exupéry, 2001)

AGRADECIMENTOS

Terminada esta caminhada não poderia deixar de agradecer a todas as pessoas que de alguma forma contribuíram para que este projeto fosse concretizado.

Em primeiro lugar, quero agradecer a todos os doentes e suas famílias que me ajudaram com os seus valiosos contributos a ser uma melhor pessoa e uma melhor enfermeira.

À professora Isabel Félix, orientadora, pela sua disponibilidade, empenho, confiança demonstrada e palavras de incentivo, que foram essenciais para o desenvolvimento deste projeto e conclusão do relatório de estágio.

À enfermeira Sandra Neves, co-orientadora, pelo apoio, disponibilidade, estímulo, aconselhamento, partilha de saberes e experiências e alento oferecido durante este percurso, tornando exequível a concretização do projeto e deste relatório.

À Enfermeira Isabel Martins e à minha Equipa de Enfermagem pela colaboração e empenho em me ajudarem. Por terem sido mais do que colegas e por terem tornado mais fácil o caminho a percorrer.

A todos os profissionais com quem contactei ao longo dos estágios, pela forma excecional com que me acolheram, partilharam conhecimentos e experiências e contribuíram para a minha aprendizagem e crescimento profissional.

Aos meus Amigos e Colegas que me apoiaram, incentivaram e demonstraram compreender a importância deste projeto e de tudo o que ficou adiado.

Por fim, e sendo os mais importantes, quero agradecer especialmente à minha Família por estarem *sempre lá!* Foram uma fonte constante de apoio, carinho, coragem, incentivo e palavras de estímulo, sem os quais este percurso não teria nunca sido possível.

À minha Família eu dedico este trabalho.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDE	Código Deontológico do Enfermeiro.
DGS	Direção-Geral da Saúde.
DL	Decreto-Lei.
ECPD	Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários.
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.
EEEMC	Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica.
EIHSCP	Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.
EONS	European Oncology Nursing Society.
ESEL	Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.
OE	Ordem dos Enfermeiros.
Sic	segundo informações colhidas.

RESUMO

A comunicação de uma má notícia e a gestão do seu impacto é um processo difícil, complexo, gerador de stress, ansiedade e desconforto para a grande maioria dos enfermeiros e restantes profissionais de saúde. Por um lado, pelo receio de enfrentar as reações emocionais e físicas do doente e sua família e, por outro, pela dificuldade dos enfermeiros em gerirem os seus sentimentos e emoções. Assim, é imprescindível o desenvolvimento de competências nesta área numa lógica de melhoria contínua dos cuidados de enfermagem.

Este projeto de intervenção tem como título a “Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro”, sendo o seu objetivo geral o desenvolvimento de competências nesta área.

De modo a dar resposta a esta problemática iniciei um longo percurso formativo que incluiu estágios em vários contextos de referência que permitiram a apropriação de conhecimentos e estratégias nesta área e o desenvolvimento das competências de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros. Pretendo também fazer a discussão pública visando a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Este documento é o reflexo das aprendizagens realizadas no decorrer do percurso formativo, incluindo a análise e reflexão das experiências vivenciadas em contexto de estágio, o registo escrito de estudos de situação, reflexões e jornais de aprendizagem utilizando o ciclo de *Gibbs*.

A implementação deste projeto teve lugar no serviço onde exerço funções, um serviço de especialidades médicas, no qual foi realizado, inicialmente, um questionário para avaliar a perceção e necessidades de formação dos enfermeiros sobre a temática das más notícias na área da saúde. Posteriormente, de acordo com os resultados, implementei o projeto começando por envolver e sensibilizar os enfermeiros para a temática, seguindo-se vários momentos formativos teórico e teórico-práticos, incluindo treino de competências comunicacionais.

Palavras-Chave: Enfermagem, Conforto, Comunicação, Comunicação de Más Notícias

ABSTRACT

Communicating bad news and managing its impact is a difficult and complex process that generates stress, anxiety and discomfort on the majority of nurses and other healthcare professionals. On the one hand, due to the fear of facing the emotional and physical reactions of the patient and his family and, on the other hand, due to the difficulty of nurses in managing their feelings and emotions. Thus, it is essential to develop skills in this area in order to continuously improve the nurse healthcare.

This intervention project is entitled "Managing the Impact of Communicating Bad News to the Person with Oncological Disease and to their Family - Role of the Nurse", being its main objective the development of skills in this area.

In order to answer this problematic area, I started a long journey that included formative internships in various contexts of renown which allowed the acquisition of knowledge and strategies in this area, and the development of specialist nurse skills in the area of medical-surgical nursing determined by the Order of Nurses. I also intend to make the public dissertation aimed at obtaining the Master's degree in Nursing.

This document is a reflection of the knowledge acquired during the training course, including the analysis and reflection of experiences occurred in the internship, the written record of case studies and reflections using the Gibbs' cycle.

The implementation of this project took place at my worksite, a specialized Medical Service, where a questionnaire was initially performed to assess the perception and training needs of nurses in the area of communicating bad news. Subsequently, according to the results, the project was implemented by involving and sensitizing the nurses to the theme, followed by several theoretical and practical training, including training in communication skills.

Keywords: Nursing, Comfort, Communication skills, Communication of bad news

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1. ENQUADRAMENTO CONCETUAL E TEÓRICO	
1.1. Enquadramento Concetual	19
1.2. Enquadramento Teórico	
1.2.1. Comunicação em Enfermagem	23
1.2.2. Comunicação de Más Notícias em Oncologia	27
2. METODOLOGIA	36
3. PERCURSO REALIZADO	
3.1. Ponto de Partida – Os Locais de Estágio	37
3.2. Reflexão sobre o Estágio nos Diferentes Locais	49
3.3. Implementação do Projeto – O Contexto de Trabalho	53
3.4. Reflexão sobre o Desenvolvimento de Competências	60
4. QUESTÕES ÉTICAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS	69
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PRÁTICAS FUTURAS	71
BIBLIOGRAFIA	74

APÊNDICES

- Apêndice I.** Cronograma
- Apêndice II.** Jornal de Aprendizagem I
- Apêndice III.** Plano de Sessão da Formação “Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida – Estudo de Caso”
- Apêndice IV.** Diapositivos da Formação “Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida – Estudo de Caso”
- Apêndice V.** Estudo de Situação
- Apêndice VI.** Reflexão
- Apêndice VII.** Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para os locais de estágio
- Apêndice VIII.** Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para o local de implementação do projeto
- Apêndice IX.** Questionário aplicado à Equipa de Enfermagem
- Apêndice X.** Apresentação e análise dos resultados do questionário aplicado à Equipa de Enfermagem
- Apêndice XI.** Diapositivos da apresentação dos resultados dos questionários à Equipa de Enfermagem
- Apêndice XII.** Cartazes de divulgação das formações
- Apêndice XIII.** Planos de sessão das formações
- Apêndice XIV.** Diapositivos da Formação “Estratégias de Comunicação e Gestão do Impacto de Más notícias”
- Apêndice XV.** Diapositivos da Formação “Linhas Orientadoras de Comunicação de Falecimento aos Familiares e Competências Básicas de Comunicação”

Apêndice XVI. Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastreenterologia

Apêndice XVII. Tapete de rato

Apêndice XVIII. Jornal de Aprendizagem II

ANEXOS

Anexo I. Declaração do curso “Psicologia do Luto”

Anexo II. Declaração do curso “Curso Básico em Cuidados Paliativos”

INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas décadas têm sido muitos os progressos científicos, tecnológicos, humanos e sociais, que se têm revelado determinantes para a diminuição da mortalidade precoce e para o conseqüente aumento da esperança média de vida. Paralelamente assiste-se ao aumento do número de pessoas com doenças crónicas, em muito relacionado com os estilos de vida e com doenças oncológicas.

Tem-se verificado um maior investimento ao nível das políticas de saúde, que tentam garantir maior acessibilidade, equidade, qualidade e segurança nos cuidados de saúde. No entanto, apesar dos esforços na prevenção, deteção precoce e tratamento das doenças oncológicas, estas continuam a constituir um problema de saúde pública, sendo uma das principais causas de morte, morbilidade e incapacidade.

A *International Agency for Research on Cancer* prevê, para a próxima década na União Europeia, tendo como base o envelhecimento da população, um aumento dos novos casos de cancro em 13,7%, apontando ainda para Portugal um acréscimo de 12,6% (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2013). Em termos mais específicos, prevê-se que a incidência do cancro em Portugal seja de 50.000 e 55.000 pessoas em 2020 e 2030, respetivamente (DGS, 2013).

As doenças oncológicas atingem assim um maior número de indivíduos e famílias, transformando-se em situações crónicas, muitas vezes debilitantes física e emocionalmente ou mesmo fatais. Por outro lado, os tipos de tratamentos atualmente disponíveis permitem atingir fases de controlo, cura da doença ou prolongamento da vida, causando, no entanto, algumas situações de morbilidade e incapacidade.

Neste sentido, impera uma realidade de cuidados em permanente evolução e cada vez mais complexos, que tenta atender às necessidades dos doentes e famílias de forma individualizada e holística, em que o enfermeiro desempenha um importante papel como profissional de saúde autónomo e diferenciado, com competências específicas para responder às solicitações de cuidar do outro.

Segundo a DGS (2013) o cancro é uma das doenças do presente e do futuro, que para além de uma perspetiva clínica multidisciplinar, requer uma abordagem política

e social concertada, estendendo-se para além das estruturas de saúde tradicionais. Os desafios que a oncologia enfrenta e irá enfrentar irão marcar profundamente a sociedade (DGS, 2013).

Ainda de acordo com a mesma fonte, verificou-se em contexto hospitalar que, em 2010, o número de “doentes saídos” por doença oncológica em cada 100.000 habitantes foi de aproximadamente 990, sendo este valor inferior, comparativamente com os restantes países da União Europeia.

Na realidade, um dos contextos do cuidar é o hospital, lugar no qual o doente se vê confrontado com um ambiente diferente, diversas rotinas, vários profissionais de saúde, outros doentes e um enredo de interações e relações, sendo um lugar privilegiado de comunicação e, muitas vezes de comunicação de más notícias.

Por ser uma preocupação por mim sentida há já algum tempo, por ser uma realidade do meu contexto e da minha *praxis*, e por se tratar de uma problemática e necessidade observada nos enfermeiros, surgiu esta inquietação na qual se centra e estrutura este documento que pretende refletir todo o meu percurso e o desenvolvimento de competências na área da *Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro*.

Uma má notícia significa toda e qualquer informação que envolva uma mudança séria, drástica e negativa na vida da pessoa e na sua perspetiva de futuro, quer seja na altura da comunicação do diagnóstico ou na comunicação do fracasso de um tratamento curativo (Buckman, 1984). Apesar de, atualmente, os tratamentos disponíveis mudarem o curso da doença oncológica, no sentido em que é mais fácil oferecer esperança aos doentes no momento do diagnóstico, criou-se também a necessidade de maiores habilidades na comunicação de más notícias e na gestão do seu impacto. Nomeadamente em situações de recorrência ou disseminação da doença, fracasso dos tratamentos, aparecimento de efeitos secundários adversos e irreversíveis, a transição para cuidados paliativos ou a decisão por utilizar ou não medidas invasivas quando não existem mais opções terapêuticas (Baile et al., 2000).

De facto, a comunicação de más notícias em saúde continua a ser uma área cinzenta de grande dificuldade na relação enfermeiro, doente e família constituindo uma das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais (Baile et al., 2000; Pereira, 2008; Kaplan, 2010; Pereira, Fortes &

Mendes, 2013). Segundo Pereira (2008) são situações que geram grande perturbação e angústia, quer na(s) pessoa(s) que recebe(m) a notícia, quer no profissional que a transmite, pelo que a comunicação deste tipo de notícias é considerada uma tarefa difícil por todos os profissionais de saúde, não só pelo receio de enfrentar as reações emocionais e físicas do doente e/ou família, mas também pela dificuldade em gerir o seu impacto. Desta forma, não se pode estimar o impacto da má notícia sem que se identifique previamente a expectativa e compreensão de quem a recebe, o que reforça a necessidade do desenvolvimento de competências do enfermeiro nesta área. Para Cerqueira & Gomes (2005) são necessárias habilidades e competências comunicacionais e um cauteloso uso da palavra e do silêncio, rumo à atitude empática, recetiva, aberta, tranquilizante de quem sente mais do que sabe o que está a acontecer a outrem.

Na minha prática diária, num serviço de internamento de gastroenterologia, são muitos os internamentos de pessoas com doenças oncológicas ou com doenças crónicas em estádios avançados e em que muitas vezes há a transição para cuidados paliativos. Existem, por um lado, internamentos em que não há um diagnóstico inicial, havendo apenas sintomas que conduzem à realização de vários meios complementares de diagnóstico e terapêutica e em que o diagnóstico final é uma doença oncológica (tumores do esófago, estômago, cólon e reto, hepatocarcinomas, colangiocarcinomas, entre outros). Por outro lado, existem os internamentos de doentes em fim de vida em que as intervenções de enfermagem se destinam essencialmente ao conforto, controlo de sintomas e apoio emocional aos doentes e suas famílias.

As intervenções do enfermeiro revestem-se de grande complexidade, indo para além do saber-fazer, exigindo competências que ultrapassam as competências técnicas. O enfermeiro, ao estar inserido numa equipa multidisciplinar e, sendo as pessoas/doentes o seu foco de interesse, terá sempre que abordar a comunicação no sentido do seu desenvolvimento e aperfeiçoamento enquanto ferramenta terapêutica dos cuidados. Se a comunicação for eficaz e bem gerida, poderá aumentar o bem-estar da pessoa com doença oncológica e sua família, bem como a relação enfermeiro-doente-família, facilitando o trabalho em equipa e reduzindo os atritos entre os profissionais.

Ao confrontar-me diariamente com estes doentes e suas famílias e com o seu sofrimento, falta ou desconhecimento de informação, geram-se sentimentos e angústias em que se impõem novos papéis, solicitações e decisões para as quais os doentes e suas famílias não estão, muitas vezes, preparados. Por outro lado, verifico também por parte da equipa de enfermagem onde estou inserida situações de ansiedade, afastamento, medo e dificuldade para conseguir dar respostas adequadas e eficazes nestas situações. Constatado que os enfermeiros, especialmente os menos experientes, se sentem desconfortáveis para transmitir informações que causem sofrimento ao doente e/ou sua família, mostrando comportamentos de fuga ou evitamento, solicitando, por vezes, aos elementos mais experientes auxílio nessas situações.

Esta necessidade de conhecimento e preparação é sentida e verbalizada pela equipa uma vez que, quase diariamente, somos confrontados com dificuldades no momento de comunicar más notícias. Estes aspetos são sustentados por Maguire & Pitceathly (2002) que referem que, perante as dificuldades na área da comunicação, os profissionais de saúde tendem a adotar estratégias de distanciamento através da focalização em aspetos médicos ou em conselhos diretos.

García (1996) e Timmermans (2005), citados por Sapeta (2011) referem que os enfermeiros, sendo seres sociais e culturais, não estão livres da influência da sociedade e dos valores que foram assimilando no curso das suas vidas, reagindo como pessoas comuns, com emoções e sentimentos negativos às más notícias e à morte, podendo causar grande impacto emocional, dúvidas, insegurança, ansiedade e medo, modificando as suas atitudes e a forma como cuidam destes doentes e suas famílias.

A comunicação, apesar de ser algo inato ao ser humano, causa muitas vezes sentimentos negativos e dilemas éticos nos profissionais de saúde, onde a verdade e a esperança devem estar sempre presentes. Assim, é fundamental que os profissionais apreendam as suas dificuldades de modo a que desenvolvam estratégias e competências comunicacionais que permitam que o processo terapêutico se desenrole, visto que as habilidades para comunicar são fundamentais para proporcionar maior qualidade nos cuidados, adesão ao tratamento e importantes *outcomes* em saúde (Cardoso & Cardoso, 2013).

O enfermeiro deve estabelecer a relação terapêutica no sentido de contribuir para que o outro adquira competências que lhe permitam lidar com os seus problemas, adaptar-se às situações, compreender a realidade dos contextos e intervir ativamente para atingir os seus objetivos (Chalifour, 2008). No caso da doença oncológica é importante que o enfermeiro tenha competências para detetar as alterações e necessidades dos doentes e suas famílias nos vários contextos da prática, bem como ajudá-los a mobilizar estratégias e recursos que potenciem promoção da saúde e melhoria contínua da qualidade de vida.

Sendo a profissão de enfermagem centrada no Cuidar, cujos principais valores assentam no saber saber, saber estar, saber ser e saber fazer, e em que a sua essência passa pela valorização da pessoa e da vida humana, torna-se impreterível que o enfermeiro desenvolva competências necessárias ao bom desempenho profissional. Assim, e tendo como ponto de partida esta inquietação, emergiu a necessidade de desenvolver competências especializadas nesta área, de forma a otimizar as minhas intervenções na prática clínica diária, que estivessem em consonância com os meus valores, interesses e percurso profissional, enquanto futura enfermeira especialista, sempre com a garantia da qualidade dos cuidados prestados e humanização dos mesmos.

De acordo com Benner (2001) o enfermeiro deve exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com respeito pela vida, pela dignidade humana, pela saúde e bem-estar dos doentes e famílias, adotando medidas que visem a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, o que exige uma reflexão contínua dos cuidados que presta. Para a mesma autora, as competências desenvolvem-se ao longo da vida de forma gradativa e o seu desenvolvimento mais ou menos rápido deve-se às capacidades que cada um tem de interiorização e reflexão, associadas às suas características individuais e aos contextos de trabalho.

Segundo os graus de competência aplicados à enfermagem e na perspetiva de Benner (2001) o enfermeiro especialista, considerado como *Perito*, tem uma enorme experiência e compreende de forma intuitiva cada situação, age a partir de uma compreensão profunda da situação global, considerando o conjunto da situação e tomando decisões holísticas. Para a mesma autora, são pessoas maleáveis que demonstram um elevado nível de adaptabilidade e competências. O

desenvolvimento de competências requer uma aprendizagem experiencial em contextos particulares, promovendo a construção de bases sólidas, em que os enfermeiros peritos podem descrever situações clínicas nas quais a intervenção faz diferença e em que os cuidados se tornam visíveis, sendo com esta visibilidade que o realce e reconhecimento da perícia se tornam possíveis, aumentando a qualidade dos cuidados (Benner, 2001).

O enfermeiro especialista tem assim um papel determinante no seio da sua equipa, devendo contribuir ativamente para a melhoria contínua dos cuidados prestados ao doente e à sua família, em especial em situações mais complexas. Assim, ao longo deste projeto e do meu percurso estiveram sempre presentes as competências inerentes ao Enfermeiro Especialista que segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2010, p.2) é o

“enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico da enfermagem tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção”

O conjunto de competências clínicas especializadas engloba quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2010).

Procurando uma maior clarificação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica (EEEMC) foram definidas pela OE (2011a, p.1) as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa que

“toma por alvo de intervenção a Pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, ao longo do ciclo de vida e o eixo organizador é dirigido aos projetos de saúde da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, bem como aos cuidadores, à sua família e ao seu grupo social de pertença, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar”

Deste modo, de acordo com as suas competências específicas, o enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa “cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” e “estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e

familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte” (OE, 2011a, p.2).

Para além destas competências, considero também importante atender às competências definidas pela *European Oncology Nursing Society* (EONS): os enfermeiros especialistas em oncologia devem ser capazes de criar um ambiente terapêutico em que seja possível aos doentes e seus familiares expressarem as suas necessidades e que as mesmas sejam satisfeitas de acordo com a sua cultura; devem ser responsáveis pela sua prática, ser capazes de reconhecer os seus limites e ser capazes de prestar cuidados centrados no doente, que se baseiem na melhor evidência científica disponível; devem estar conscientes do seu papel no seio da equipa e sentirem-se confiantes e competentes para exercer as suas atividades em colaboração com todos os seus membros; e devem ser capazes de se articular entre si, valorizar e dar visibilidade ao valor terapêutico da enfermagem (EONS, 2005).

Uma das competências fundamentais do enfermeiro especialista em oncologia é a Comunicação, pois uma boa comunicação pode ajudar na tomada de decisão, facilitar a escolha do doente e a sua autonomia (EONS, 2005). O enfermeiro deve ainda identificar as teorias da comunicação em enfermagem e tratamento do cancro; aplicar os princípios de ensino-aprendizagem para a educação do doente; e utilizar uma variedade de técnicas de comunicação para promover o bem-estar (EONS, 2005).

É também objetivo deste documento comprovar o desenvolvimento de competências descritas no Perfil de Competências preconizadas pelo 2º Ciclo do processo de Bolonha, enumeradas no artigo 2º do Regulamento de Mestrado da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) (ESEL, 2014):

- Capacidade de análise sobre o desenvolvimento de conhecimento que sustente a prática de enfermagem, dominando a linguagem da comunidade científica, sendo capaz de comunicar as suas conclusões e os processos de pensamento subjacentes, de forma clara;
- Compreensão aprofundada do discurso contemporâneo sobre saúde, doença, cuidar, e sua implicação nas políticas de saúde, organização dos cuidados e na prática dos profissionais de saúde;

- Capacidade de análise das dimensões ética, política, histórica, social e económica da prática de enfermagem;
- Saber aplicar o conhecimento de enfermagem e outras disciplinas nos diferentes contextos da prática clínica, desenvolvendo projetos que reflitam e questionem as práticas e paradigmas existentes a nível da enfermagem e processos de inovação ao nível das práticas de cuidados.

É com base nestas competências que todo este documento se estrutura e que a OE reconhece aos EEEMC a idoneidade científica, técnica e humana para prestar cuidados especializados na área da enfermagem médico-cirúrgica, mais especificamente no cuidar da pessoa em situação crónica e paliativa. Para além disso, este documento pretende também refletir o desenvolvimento de competências visando a obtenção do grau de mestre.

Foi também nesta base que delineei os objetivos e o planeamento das atividades a desenvolver em estágio, particularizando para a área da comunicação e más notícias, tendo sempre como foco de atenção uma abordagem centrada na pessoa, através de uma perspetiva individualizada e humanizada. Cuidar exige que os enfermeiros prestem cuidados de qualidade centrados na pessoa e bons cuidados “significam coisas diferentes para diferentes pessoas [requerendo] sensibilidade para lidar com estas diferenças perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos clientes” (OE, 2003b, p.6).

Selecionei a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba para concetualizar esta problemática, visto o conforto ser entendido como um estado holístico e complexo de bem-estar, sendo uma experiência subjetiva e uma necessidade humana (Kolcaba, 2003). Para além disso, a prática de enfermagem é, para Kolcaba (2003), uma resposta humana de ajuda e conforto, através de uma apreciação intencional das necessidades de conforto e de medidas para abordar essas necessidades.

Assim, face ao que foi exposto e com o propósito de desenvolver as competências supracitas delineei como objetivo geral: *Desenvolver competências na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias na pessoa com doença oncológica e sua família.* Para tal, realizei vários estágios com o objetivo de aprofundar conhecimentos teóricos e práticos, em especial na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias de forma a tornar-me *Perita* e ser elemento

de referência no serviço onde exerço funções no que respeita a esta área. Mais uma vez, sobressai a importância de aliar a teoria à prática, reportando-me à filosofia de Benner que refere que as competências são como que uma “mistura” entre a teoria e a experiência: “a teoria oferece o que pode ser explicitado e formalizado [enquanto que a prática] apresenta muito mais realidades do que as que se podem apreender pela teoria” (Benner, 2001, p.61).

A elaboração de um documento com a descrição, análise e reflexão das situações de aprendizagem confere visibilidade e compreensão a todo o percurso realizado, na medida em que demonstra a aquisição de conhecimentos e o desenvolvimento de competências. Neste sentido, surge a realização deste documento que resulta de todo o período de estágio do 3º semestre do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica, Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Quanto à estrutura deste documento, após a identificação, enquadramento e justificação da problemática encontra-se dividido em cinco capítulos. Inicia-se com o Enquadramento Concetual e Teórico, onde é abordada a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba e resume o estado da arte relativamente à área em estudo. Segue-se a Metodologia que descreve sucintamente as opções metodológicas que orientaram este trabalho. No capítulo do Percurso Realizado descreve-se e reflete-se, fundamentadamente, todas as atividades realizadas nos diferentes locais de estágio, bem como as competências desenvolvidas. Seguem-se as Questões Éticas inerentes à transmissão de informação e comunicação de más notícias. Conclui-se com as Considerações Finais e Implicações práticas futuras.

Ao longo deste documento, sempre que faço referência à pessoa como alvo de cuidados, utilizo o termo pessoa ou doente, sendo igualmente participante ativo nos cuidados e detentor de direitos e preferências.

No final, na parte pós textual, apresenta-se a Bibliografia que foi realizada de acordo com a norma da *American Psychological Association*, versão de 2012, finalizando este relatório de estágio com os Apêndices e Anexos.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL E TEÓRICO

1.1. Enquadramento Conceptual

“Comfort is an essential outcome for health care [and] a holistic and complex state”
(Kolcaba, 2003, p.16)

A seleção e definição de um referencial teórico é essencial para o desenvolvimento de projetos na área da enfermagem, permitindo a mobilização de contributos de modo a justificar e enquadrar a pertinência da temática para a profissão e disciplina de enfermagem, conferindo significado ao conhecimento com vista a melhorar a prática (Allgood & Tomey, 2004). A teoria proporciona autonomia profissional, orientando a prática, o ensino e a investigação, e, segundo Allgood & Tomey (2004, p.19), ajuda o enfermeiro a “organizar (...) compreender (...) analisar os dados do doente; tomar decisões sobre intervenções de enfermagem; planear o tratamento; prever os resultados do tratamento; avaliar os resultados do doente”.

No âmbito da temática deste projeto, foi selecionada a teoria de enfermagem de médio alcance de Katharine Kolcaba - Teoria do Conforto. A escolha desta teoria prende-se, por um lado, pelos objetivos deste projeto, de desenvolvimento de competências na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias, e por outro lado, pelo conforto ser um objetivo desejável decorrente das intervenções dos enfermeiros.

O conforto sempre foi reconhecido como um dos elementos desejáveis dos cuidados de enfermagem, constituindo-se como uma meta do cuidado (Apóstolo, 2009).

Na Teoria do Conforto de Kolcaba o conforto é entendido como uma experiência subjetiva e uma necessidade humana, sendo considerado como um cuidado simples e intuitivo (Kolcaba, 2003). É definido como a experiência imediata de ser fortalecido pela satisfação das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência decorrentes de situações de cuidados de saúde provocadas por tensão em diferentes contextos (Kolcaba, 1994, 1995 e 2003).

O conforto é um dos conceitos que tem sido identificado como um elemento dos cuidados de enfermagem e como um dos objetivos a atingir, sendo considerado por Kolcaba como um estado holístico e complexo de bem-estar. Nesta teoria, o enfermeiro preocupa-se e ocupa-se do conforto do doente e este, ao experimentar

conforto, sente-se motivado a adotar comportamentos dirigidos à saúde, que por sua vez terão impacto no estado de conforto (Oliveira, 2011).

Kolcaba (2003) estabeleceu duas dimensões do conforto: estados e contextos. A primeira diz respeito aos **estados** de conforto que são três: alívio, condição em que o “cliente” viu satisfeita uma necessidade específica para que retome o seu funcionamento normal; tranquilidade, como um estado de calma ou contentamento, necessário para um desempenho eficiente; e transcendência, como um estado no qual alguém ultrapassa os seus problemas (Kolcaba, 2003). A segunda dimensão refere-se ao **contexto** no qual o conforto pode ser experienciado: físico, pertencente às sensações corporais; psicoespiritual, pertencente à consciência individual de cada um, incluindo o auto-conceito, a auto-estima e o significado da vida; ambiental, refere-se ao meio, às condições e influências externas; e sociocultural, relacionado com as relações familiares, interpessoais e sociais (Kolcaba, 2003).

Para Kolcaba (2003) o cuidado de conforto é como uma “arte” que compreende o processo de confortar desenvolvido por um enfermeiro a um doente e o resultado de conforto aumentado. Esta teoria possibilita uma prática centrada no doente, permitindo aos enfermeiros atuarem com padrões de eficiência, individualizados e holísticos, destacando o conforto como resultado de intervenções de enfermagem (Dowd, 2004).

São enunciados, por Kolcaba, três tipos de intervenções de conforto: **medidas de conforto técnicas**, que são intervenções desenhadas para gerir a dor; **coaching**, como medida de conforto para aliviar a ansiedade, promover a segurança e informação, inculcar esperança, escutar, ajudar no planeamento da recuperação, entre outras; e **alimento confortador para a alma**, que são medidas de conforto inesperadas no quotidiano do doente, mas muito bem-vindas pois são intervenções antigas e básicas do cuidado de enfermagem e que fortalecem o doente para tarefas difíceis (Kolcaba, 2003).

Os enfermeiros na prestação de cuidados desenvolvem intervenções direcionadas às necessidades dos doentes e/ou famílias, tentando sempre proporcionar o máximo de conforto e bem-estar, que poderá ser físico, psicológico, social e espiritual. No entanto, o termo conforto é, na maioria das vezes, apenas associado à vertente física, ao alívio da dor ou outra sintomatologia, ou por exemplo, ao estar confortavelmente instalado. Contudo, o conceito de conforto em enfermagem e à luz

da teoria do conforto deve transcender esse significado e as intervenções dos enfermeiros deverão ter em conta várias dimensões, neste caso diversos estados, diversos contextos e vários tipos de intervenções, considerando o doente e sua família como seres holísticos e individuais. Kolcaba (1991) destaca ainda que os cuidados de enfermagem estão relacionados com uma atmosfera geral de conforto.

Deste modo, é evidente que a relação existente entre o conforto e intervenções dos enfermeiros tem sido uma inquietação em enfermagem. As intervenções do enfermeiro devem direcionar-se para o conforto do doente evitando sempre o desconforto, quer físico, quer emocional, pelo que se torna pertinente abordar a teoria do conforto no papel do enfermeiro na gestão do impacto da comunicação de más notícias. Magalhães (2009) salienta que o conforto, enquanto objetivo dos cuidados à pessoa/família está relacionado com a forma como se inter-relacionam e comunicam.

A comunicação de uma má notícia envolve uma mudança séria, drástica e negativa na vida da pessoa e na sua perspetiva de futuro, afetando negativamente as suas expectativas de vida (Buckman, 1984). Neste sentido, uma má notícia provoca desconforto e uma diversidade de sentimentos negativos no doente e sua família nesse momento e nos posteriores, tais como o medo, a raiva, o afastamento, a tristeza, o choque, incerteza quanto ao futuro e dor física, emocional e psicológica. Sendo a comunicação uma das principais ferramentas dos enfermeiros e estando estes dotados de um conjunto de competências e estratégias, têm a possibilidade de proporcionar calma, tranquilidade e o ambiente mais favorável para atingir o conforto dos doentes, no sentido de os tranquilizar, aliviar o stress (Kolcaba, 1995), a angústia e os medos. O enfermeiro deverá ser capaz de construir um espaço onde seja possível falar acerca da situação que provoca desconforto, através da utilização de competências de relação interpessoal e comunicação, permitindo um aumento do conforto psicoespiritual (Ribeiro, 2012).

Na sociedade atual do conhecimento, da investigação e da medicalização, em que se confere muita importância ao saber fazer e à “cura” de determinadas doenças, é impreterível lembrar a essência da enfermagem, a arte de cuidar e a arte do conforto. Ribeiro (2012) refere no seu estudo que o enfermeiro é reconhecido como elemento ativo e distinto no cuidado confortador havendo uma valorização global do

seu papel de ajuda, cujos cuidados se dirigem à globalidade do ser humano numa dimensão multifatorial.

O papel do enfermeiro e os resultados decorrentes das suas intervenções relacionadas com a gestão do impacto da comunicação de más notícias constituem assim um desafio à promoção do conforto da pessoa e sua família nas suas várias dimensões com vista a proporcionar um conforto holístico, humanizado e individualizado. O resultado final esperado será o doente e sua família sentirem-se confortáveis e tal ser evidenciado através das palavras, atitudes e comportamentos, bem como na qualidade dos cuidados prestados, com ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Para Kolcaba, os doentes que se sentem confortáveis ficam mais fortalecidos, conseguindo ultrapassar melhor as dificuldades, curando-se mais rapidamente e adaptando-se melhor às limitações, comparativamente com os que estão mais desconfortáveis (Kolcaba, 1994, 2003). Segundo Oliveira (2011, p.11), é um fenómeno intersubjetivo, um estado imediato e multidimensional, expresso pela subjetividade “de quem é ajudado, de quem sente alívio, encorajamento ou de quem se percebe satisfeito com o estar física ou mentalmente bem, liberto de dificuldade, ansiedade ou dor, de que, se percebe satisfeito, cómodo ou com prazer”. É considerado como um objetivo central do processo de cuidar em enfermagem, para garantir a satisfação das necessidades das pessoas (Apóstolo, 2009; Oliveira, 2011; Ribeiro, 2012).

O desenvolvimento da temática deste projeto à luz da teoria de Katharine Kolcaba permite fundamentar todo o meu percurso conducente a enfermeira especialista e ao grau de mestre, nomeadamente através dos objetivos delineados e das atividades realizadas, fazendo assim a ligação entre a teoria e a prática.

O conforto pode ser considerado como o último estado de saúde e assim ser reconhecido como um objetivo e resultado da enfermagem e, por outro lado, a comunicação é uma ferramenta indispensável não só na transmissão de más notícias e na gestão do seu impacto, mas também em todo o processo de relação com os doentes e famílias. “A comunicação e a relação de ajuda não são somente uma escolha da enfermeira, elas constituem uma dimensão *sine qua non* da qualidade dos cuidados” (Phaneuf, 2005, p.13).

Para Hesbeen (2000, p.37) “cuidar é uma arte, é a arte do terapeuta, aquele que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém, na sua situação singular”. Para tal, é essencial o estabelecimento de um processo de interação que só é possível com uma comunicação eficaz e com o conforto do doente.

1.2. Enquadramento Teórico

1.2.1. Comunicação em Enfermagem

“A comunicação encontra-se em toda a parte [sendo] impossível não comunicar”

(Phaneuf, 2005, p.26)

“A comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas (...) transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não-verbal” (Phaneuf, 2005, p.23). É uma atividade humana básica, indispensável para o desenvolvimento da pessoa e para uma vivência harmoniosa consigo mesma, com os outros e com o meio (Pereira, 2008), permitido às pessoas trocar informação sobre si mesmas e sobre o que as rodeia (Querido, Salazar & Neto, 2010). É um processo de acesso ao outro e de compreensão recíproca, envolvendo uma troca verbal informativa, de conteúdo cognitivo e uma contrapartida afetiva, revelada ou ocultada pelo comportamento não-verbal ou maneira de ser da pessoa (Phaneuf, 2005).

Comunicar é relacionar-se e está inerente ao ser humano ao longo de todo o ciclo de vida, sendo considerada como um processo complexo e como uma dimensão de grande relevância no contexto da vida social. A principal finalidade da comunicação humana é entender o mundo, pois o pensamento apenas é possível por meio da manipulação de códigos que tenham um significado para nós (Silva, 2005).

A comunicação pode dividir-se em verbal e não-verbal, sendo que a primeira diz respeito às palavras, estrutura e sentido, e a não-verbal à linguagem do corpo e ao contexto onde é produzida a comunicação (Querido et al., 2010).

Na comunicação verbal, a palavra é a ferramenta da linguagem, sendo considerada como mágica, uma vez que transmite informação, opinião, sentimentos e emoções,

permitindo o desenvolvimento das relações interpessoais (Phaneuf, 2005). Ao interagir com o doente e sua família, o enfermeiro deve exprimir-se de forma a ser compreendido, pelo que a linguagem deve ser simples, clara, concisa e adaptável às reações da pessoa (Twycross, 2003; Phaneuf, 2005; Fujimori & Uchitomi, 2009).

De acordo com Querido et al. (2010) a comunicação não-verbal é considerada como uma troca sem palavras, abarcando as expressões corporais e comportamentais, podendo complementar e reforçar a mensagem verbal ou, pelo contrário, torná-la menos credível e consistente. De acordo com os mesmos autores, existem duas grandes áreas na comunicação não-verbal: a corporal (relativa à comunicação com o corpo, destacando-se a expressão facial, a postura, os movimentos corporais ou o toque) e a paraverbal ou paralinguagem (que se refere à utilização da voz e sua vocalização, bem como a sua qualidade). Ainda, segundo os mesmos autores, ser demasiado efusivo, falar com tom de voz alta e agressiva poderá dificultar a comunicação.

As mensagens verbal e não-verbal devem ser congruentes mas, quando isso não acontece, devemos ter em linha de conta a mensagem não-verbal, que, por ser mais genuína, é habitualmente mais potente (Querido et al., 2010).

A comunicação é considerada como a ferramenta central nos cuidados de saúde, em especial na área da oncologia (Back et al., 2008; Owen & Jeffrey, 2008; Malloy, Virani, Kelly & Munévar, 2010; Parker et al., 2010). Uma comunicação clara com os doentes é fundamental na tomada de decisão em cuidados de saúde em tempo útil (McLennon et al., 2013). Stefanelli (2005a) considera a comunicação como um dos elementos centrais na área da saúde, referindo que comunicação, saúde e enfermagem são três conceitos que se interpõem, de tal forma que não se pode falar em saúde e enfermagem sem nos reportarmos à comunicação. A comunicação representa a base e o fundamento na relação enfermeiro-doente, constituindo um instrumento básico da profissão, pelo que o enfermeiro deverá desenvolver competências de comunicação e relação de ajuda, com vista a facilitar o crescimento, a evolução ou a adaptação da pessoa e sua família (Stefanelli, 2005a).

Na prática diária ao refletir sobre a enfermagem e suas intervenções, atender à prática reflexiva, pensamento crítico, ético e holístico, implica o reconhecimento da comunicação como pilar das relações interpessoais. A comunicação terapêutica é assim uma competência do enfermeiro em usar o conhecimento sobre comunicação

humana para ajudar o outro a descobrir e utilizar a sua capacidade e potencial para solucionar conflitos, reconhecer as limitações pessoais e ajustar-se a novas situações, procurando aprender a viver da forma mais saudável possível, tendo como meta viver com autonomia (Stefanelli, 2005b).

A comunicação e a relação de ajuda são consideradas fatores importantes na humanização e qualidade dos cuidados, em que a comunicação é uma ferramenta essencial para o estabelecimento da relação de ajuda (Phaneuf, 2005). A este respeito, Lazure (1994) defende que a enfermagem é, essencialmente, uma profissão de ajuda, exercendo a sua ação junto da pessoa através da relação de ajuda. A comunicação é como que o suporte das ações dos enfermeiros, pois é através da comunicação com o doente e/ou família que o compreendemos como um todo, atendendo às suas necessidades, preferências e à sua tomada de decisão.

É imprescindível que o enfermeiro conheça a pessoa que está a cuidar, sendo essencial para compreender as diferentes formas de vivenciar as experiências e os fenómenos da vida, da doença, do sofrimento e mesmo da morte. Tal como refere Collière (2003, p. 159), “apreender as emoções, as formas de sentir, perceber a sua relação com os factos vividos e constatados permite tê-las em consideração”.

O objetivo básico da comunicação em saúde consiste em ajudar o doente a concretizar as perceções do que necessita e ir negociando e desenvolvendo as possíveis formas de ajuda que podem ser levadas a cabo (Pereira, 2008). Para Querido et al. (2010), a comunicação envolve um conjunto de “coisas” que podem ser ditas e feitas que asseguram aos doentes a oportunidade de revelar os seus problemas, as suas preocupações e explicar o que sentem.

A comunicação pressupõe um processo em que o profissional de saúde e o doente escutam o que dizem e validam os respetivos significados (Pereira, 2008), através de um processo relacional, em que cada um dos intervenientes realiza a partir das significações que atribuem à comunicação verbal e não-verbal, sendo influenciados pela cultura na qual estão inseridos (Ramos, 2004).

No âmbito dos cuidados de saúde, a comunicação não é opcional, é antes uma componente vital, inerente e necessária (Araújo & Silva, 2012), sendo muito mais do que transmitir apenas informação. O enfermeiro deve ter em conta a singularidade de cada situação e a importância do estabelecimento de uma boa comunicação para o sucesso das intervenções e dos objetivos do cuidar, de forma a satisfazer as

necessidades do doente e sua família em se sentirem compreendidos, esclarecidos, apoiados e acompanhados no processo de doença.

O estabelecimento de uma comunicação eficaz permite que o profissional de saúde possa ajudar a pessoa a (re)definir um rumo, a estabelecer novos objetivos de acordo com a sua situação clínica, de modo a reduzir os sentimentos de ansiedade, incerteza e medo (Querido et al., 2010). Twycross (2003) corrobora esta ideia, salientando que os objetivos da boa comunicação são reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção. Segundo o mesmo autor, a mensagem principal que o doente pretende ouvir num momento de incerteza é “independentemente do que venha a acontecer-lhe, nós não o abandonaremos” (Twycross, 2003, p.37).

A comunicação adequada é assim uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento, sendo fundamental que se desenvolva com base na agenda do doente, de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas (Querido et al., 2010). É uma arma terapêutica essencial que permite o acesso ao princípio da autonomia do doente, ao consentimento informado, à confiança mútua e à informação de que o doente e familiares necessitam para serem ajudados e para se ajudarem a si próprios (Pereira, 2008).

A comunicação terapêutica permite que a interação entre enfermeiro e doente atinja os objetivos do cuidar, com impacto positivo na pessoa e sua família. Para além disso, o enfermeiro beneficia igualmente da utilização dessa competência, uma vez que permite o controlo emocional prevenindo o *burnout*, tão presente na área da oncologia e cuidados paliativos (Cardoso & Cardoso, 2013). Um adequado treino de competências comunicacionais é reconhecido como um fator relevante para diminuir o *burnout* nos profissionais de saúde (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Em saúde, particularizando para a oncologia e cuidados paliativos, a comunicação é uma área muito importante, mas simultaneamente difícil e um grande desafio, na medida em que implica o desenvolvimento, treino e a apropriação de estratégias e competências básicas de comunicação com intenção terapêutica, destacando-se a escuta ativa, empatia, *feedback* e presença autêntica.

As competências e as perícias de comunicação são fundamentais no processo de comunicação e interação, pelo que os profissionais devem fazer esforços para as adquirir e/ou desenvolver (Pereira, 2008). Segundo Stefanelli (2005b), é essencial

que o enfermeiro aprenda a fazer uso consciente das competências em comunicação humana para o bem-estar de quem necessita de cuidados de acordo com a singularidade de cada situação vivenciada. Neste sentido, e sendo os enfermeiros os profissionais que melhor conhecem o doente e sua família, as suas preferências e necessidades, têm um papel fundamental no estabelecimento de uma comunicação eficaz.

Sendo a comunicação uma componente essencial na vivência de questões e situações difíceis e desagradáveis, todos estes aspetos assumem particular relevância ao pensarmos na comunicação de más notícias em saúde e no impacto que tem nos doentes e suas famílias.

1.2.2. Comunicação de Más Notícias em Oncologia

Uma má notícia significa toda e qualquer informação que altere de forma drástica e negativa a vida de um doente ou a sua perspectiva de futuro, quer seja na altura da comunicação do diagnóstico ou do fracasso de um tratamento curativo

(Buckman, 1984)

Uma das áreas mais problemáticas no contexto da Comunicação é a Comunicação de Más Notícias, visto constituírem-se como informações que alteram drástica e desagradavelmente a perspectiva que o doente tem do seu futuro (Twycross, 2003).

Segundo Pereira (2008) é difícil definir má notícia, pois os profissionais de saúde tendem a atribuir um significado à notícia sem atender aos aspetos significativos da pessoa, desvalorizando a notícia a transmitir. O conceito de má notícia tem algumas variações e depende das experiências de vida, da personalidade, das crenças espirituais e filosóficas da pessoa, dos apoios sociais e da resistência emocional (Fallowfield & Jenkins, 2004). Desta forma, a gravidade da notícia a transmitir deve ser atribuída pela pessoa que vive a situação e não pelo profissional de saúde.

No trabalho realizado por Pereira (2008) a má notícia é, frequentemente, associada a “doença grave sem cura”, “doença oncológica” e “morte”. A este respeito, Twycross (2003) acrescenta a revelação de um diagnóstico, a recorrência da doença, a falência dos tratamentos, abordagem a questões associadas ao fim de vida, como manobras de ressuscitação ou decisões relativas ao local de morte.

Ao longo dos anos, têm sido realizados diversos estudos onde a área da comunicação e más notícias têm sido o foco. Diversas investigações têm sido realizadas ao nível das dificuldades sentidas pelos profissionais, doentes e suas famílias, ao nível das preferências dos doentes, na associação entre a informação recebida e o desejo de informação, e também nos esforços e estratégias de melhorar as competências de comunicação.

A transmissão de uma má notícia é uma tarefa difícil, geradora de stress, ansiedade e desconforto, que requer competências específicas (Baile et al., 2000; Pereira, 2008; Kaplan, 2010). Constitui uma área cinzenta de grande dificuldade na relação entre doente e profissional de saúde, sendo uma das situações mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais, não só pela gravidade das situações a que diz respeito, mas também pela controvérsia que ainda existe no seu modo de execução (Pereira, 2008).

Segundo Buckman (2005) e Back et al. (2008), o momento da comunicação de uma má notícia é um momento marcado pela assimetria, na medida em que o profissional de saúde é detentor de informação que o doente e sua família não dispõem. São necessárias competências específicas na transmissão de más notícias, de forma a evitar efeitos prejudiciais no doente e sua família, bem como no relacionamento entre o doente e o profissional de saúde (Warnock, Tod, Foster & Soreny, 2010). Se a má notícia for transmitida de forma inadequada poderá causar stress, ansiedade, confusão e ressentimento (Fallowfield & Jenkins, 2004).

De acordo com o trabalho de Fallowfield & Jenkins (2004) relativamente à comunicação de más notícias na área da oncologia existe consenso de opinião sobre como os doentes preferem receber as más notícias, tendo sido relatado a empatia, a honestidade e linguagem simples. Para os mesmos autores a inadequada comunicação de uma má notícia pode causar confusão, angústia prolongada e ressentimento, pelo que a formação e treino podem produzir benefícios para doentes e profissionais. No entanto, não existem dois doentes ou dois familiares que respondam da mesma forma à mesma notícia, pelo que será determinante a forma de transmissão da má notícia (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Segundo vários autores, as preferências relacionadas com a transmissão de más notícias estão relacionadas com fatores demográficos, variando consoante as sociedades e as culturas (Fujimori & Uchitomi, 2009; Warnock et al, 2010).

Na revisão sistemática de literatura realizada por Fujimori & Uchitomi (2009) constata-se que são os doentes jovens, do sexo feminino e com maior nível de escolaridade que preferem informação mais detalhada sobre a sua situação e suporte emocional. Este estudo revelou ainda que os doentes asiáticos preferem a presença de um familiar durante a transmissão de más notícias comparativamente com os ocidentais. Esta investigação também revela que a informação deverá ser transmitida de forma clara, honesta e compreensível e que após a comunicação de uma má notícia o profissional de saúde deve garantir espaço ao doente para expressar os seus sentimentos e discutir aspetos acerca dos tratamentos e o impacto da doença no seu quotidiano (Fujimori & Uchitomi, 2009).

Como já referido, a comunicação de uma má notícia ou a gestão do seu impacto é um dos momentos mais difíceis para os profissionais de saúde, em particular para os enfermeiros. Esta dificuldade prende-se, segundo Fallowfield & Jenkins (2004), com a falta de formação, nomeadamente falta de treino em competências comunicacionais.

Vários autores afirmam que as dificuldades centram-se em gerir as reações emocionais e físicas do doente e sua família, em gerir os seus próprios sentimentos, no medo de serem responsabilizados e/ou culpabilizados, no medo de não saberem todas as respostas, no medo de retirar esperança ao doente, na falta de formação na área, no medo de expressar as suas emoções e no medo pessoal da doença e da morte (Buckman, 1984; Baile et al., 2000; Fallowfield & Jenkins, 2004; Pereira, 2008; Querido et al., 2010; Warnock et al., 2010; Twycross, 2003). É também referida a dificuldade na comunicação de um diagnóstico ou recorrência da doença, na intervenção em doentes zangados ou em negação, na gestão de expectativas realistas, na comunicação entre transição de cuidados curativos para cuidados paliativos e na discussão de não utilização de medidas invasivas (Parker et al., 2010).

Na investigação realizada por Warnock et al. (2010) as três principais barreiras identificadas no processo de transmissão de más notícias, por parte dos enfermeiros, foram a falta de tempo para o fazer corretamente, o doente não querer saber e o não se sentirem preparados para responder a questões inesperadas.

Por outro lado, para os doentes e famílias, a má notícia está também associada ao medo de sintomas físicos e incapacidade, a medos relacionados com os

tratamentos, a medos relacionados com a família, amigos, emprego, estatuto social e questões financeiras (Pereira, 2008), medo de serem abandonados, medo do processo de morte e da própria morte (Back et al., 2008; Malloy et al., 2010).

Buckman (1992, 2005) realça ainda a importância da existência de um contrato entre profissional de saúde e pessoa, no qual o profissional ajuda a pessoa no seu processo de doença, sendo crucial que a pessoa colabore e confie no profissional, podendo colocar todas as questões que achar pertinentes. Pereira (2008) defende que a má notícia deve ser transmitida de forma clara, aberta, gradativa e simples, não retirando a esperança ao doente, acompanhada de uma atitude de escuta, compreensão, empatia e respeito pelos silêncios.

A comunicação de uma má notícia não deverá destruir a esperança, mas simultaneamente não devem ser dadas falsas esperanças ao doente e sua família (Twycross, 2003; Buckman, 2005; Campbell et al., 2010; Querido et al., 2010). Por muito que pareça atrativo e fácil de fazer, deve-se evitar transmitir informações irrealistas, pois apesar da vontade de querer ouvir tais palavras, o profissional de saúde deve manter a honestidade e sinceridade na comunicação de uma má notícia (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Querido et al., 2010).

De acordo com Pereira (2008) uma má notícia nunca é bem recebida, sendo condicionada pela distância que vai entre as expectativas para o futuro e a realidade da situação. Deste modo, segundo a mesma autora, a gravidade da notícia para cada pessoa é percebida de acordo com o impacto que tem na sua vida e na forma como vivencia o processo de doença e tratamento.

A habilidade como se desenvolve a comunicação poderá ter impacto na forma como o doente e sua família vão vivenciar o processo de doença e tratamento. É fundamental que os profissionais apreendam as suas dificuldades e medos, de forma a poderem desenvolver estratégias e competências comunicacionais que permitam o estabelecimento de uma efetiva relação terapêutica, que beneficiará o processo de revelar más notícias (Fallowfield & Jenkins, 2004; Warnock et al., 2010).

más notícias são sempre más notícias, mas a forma como elas são transmitidas e o quanto os doentes se sentem apoiados, aceites e compreendidos durante este processo, tem um impacto significativo na sua capacidade para vivenciar esta nova realidade e sobreviver a ela (Cardoso & Cardoso, 2013, p.39).

Assim, para vários autores, uma adequada comunicação de más notícias, bem como a gestão do seu impacto está associado a importantes *outcomes* em saúde destacando-se uma melhor relação terapêutica enfermeiro-doente-família, numa melhor compreensão da informação pelo doente e sua família, no aumento da satisfação relativamente aos cuidados prestados, num melhor ajustamento emocional e psicológico ao que foi transmitido, na manutenção da esperança, numa melhor adesão ao regime terapêutico, e por fim, num melhor controlo da dor e de sintomas físicos (Back et al., 2008; Pereira, 2008; Parker et al., 2010; Cardoso & Cardoso, 2013).

Não obstante, verifica-se, com alguma frequência, que os profissionais de saúde e familiares sentem necessidade em ocultar ao doente a verdade em relação à sua situação clínica, com a justificação de manter a esperança (Cardoso & Cardoso, 2013). Esta atitude pode acarretar muitas dificuldades com o progredir da doença, pelo que a informação deverá ser transmitida de forma sensível e honesta, de acordo com as necessidades (Back et al., 2008; Fujimori & Uchitomi, 2009; Cardoso & Cardoso, 2013).

Vários estudos indicam que a maioria dos doentes quer ser informado sobre a sua doença, tratamentos e prognóstico, independentemente de a informação ser boa ou má (Back et al., 2008; Campbell et al., 2010; Warnock et al., 2010). Esta informação auxilia os doentes a tomarem decisões informadas sobre os tratamentos, a terem responsabilidade pelos seus cuidados, aumenta a compreensão sobre a sua situação, ajudando a fazer planos para o futuro (Fallowfield & Jenkins, 2004; Campbell et al., 2010; Warnock et al., 2010; McLennon et al., 2013).

Numa investigação realizada num centro de oncologia Português (Gonçalves et al., 2005), numa amostra de 47 doentes, verificou-se que a revelação da informação sobre diagnóstico, prognóstico e outros aspetos dos cuidados era ainda um assunto de debate, tendo-se concluído que, embora a maioria dos doentes tenha sido informada da sua doença, existem ainda alguns problemas, a destacar a diferença entre a informação transmitida e as necessidades dos doentes. Cerca de 72% dos doentes achavam ter sido informados do diagnóstico pelo seu médico, mas nem todos mostraram claramente que tinham noção da natureza da sua doença (Gonçalves et al., 2005). Cerca de 83% dos doentes diziam terem sido informados

de que tinham sido referenciados para cuidados paliativos, mas apenas 8 sabia a função dessa especialidade (Gonçalves et al., 2005).

No estudo de Smith et al. (2010) com o intuito de avaliar se a esperança é influenciada pela transmissão de informação clínica verdadeira, verificou-se que em doentes com patologia oncológica avançada, a esperança é mantida quando se transmite informação sobre o prognóstico e tratamentos, mesmo quando as notícias são más. Este estudo revelou que os doentes querem que os profissionais sejam verdadeiros, compassivos e que permaneçam com eles.

A grande questão na comunicação de uma má notícia, não reside em “dizer ou não dizer”, mas sim em “quando e como dizer” (Twycross, 2003).

Por ser um ato difícil e complexo que provoca conflitos internos aos profissionais de saúde, a comunicação de más notícias tem sido alvo de análise e estudo, e vários autores têm desenvolvido *guidelines* e modelos facilitadores de transmitir a informação explorando a compreensão do doente, as suas preferências, bem como a gestão das suas emoções e eventuais questões. A adoção de uma ferramenta que seja facilitadora de uma comunicação eficaz e efetiva e em que se procure a uniformização desta complexa tarefa é útil na área da saúde, em especial em oncologia devido à imensidão de situações comunicacionais difíceis e complexas.

O protocolo Buckman, aprofundado por Baile et al. (2000), é um protocolo de comunicação, que tem como objetivo facilitar o fluir da informação de acordo com as necessidades e preferências do doente. Este protocolo, é constituído por seis passos¹ e a sua execução decorre de forma sequencial durante a entrevista, visando facilitar a comunicação de más notícias, sendo que só a partir do quarto passo se avança para a partilha de informação, caso o doente assim o deseje.

¹ O primeiro passo - *Setting up* - refere-se à preparação do ambiente e do espaço físico, que deverá ser tranquilo, confortável e com privacidade, bem como a preparação do próprio profissional, devendo este ter um ar atento, calmo e desenvolver uma escuta ativa. O segundo passo - *Perception* - consiste em tentar perceber o que o doente sabe acerca da sua situação clínica e avaliar as suas expectativas, objetivos e preocupações. O terceiro passo - *Invitation* - tem como objetivo saber o que é que o doente quer saber acerca da sua situação clínica. O quarto - *Knowledge* - consiste na transmissão da informação, da má notícia, devendo utilizar-se um pré-aviso, para que o impacto seja menor, bem como evitar frases longas e termos técnicos, responder às perguntas que nos sejam colocadas, verificar a receção da mensagem e clarificar, se necessário. O quinto - *Emotions* - é reservado para responder empaticamente às reações do doente e sentimentos manifestados. Por fim, o sexto passo - *Stategy and Summary* - visa estabelecer o plano terapêutico, sendo crucial que o mesmo seja discutido com o doente e sua família, assegurando que a informação foi perceptível e entendida.

Buckman (1992) refere que poderá ser necessário repetir a informação várias vezes, pois os doentes tendem a recriar a informação de acordo com as experiências vivenciadas, o que poderá facilitar ou dificultar o entendimento sobre a informação transmitida.

Buckman (1992) e Twycross (2003) reforçam a importância do profissional de saúde, após a comunicação de uma má notícia, em fornecer igualmente boas notícias como, por exemplo, informar sobre a possibilidade de iniciar tratamentos ou no caso de se tratar de uma situação paliativa, reforçar que continuará a haver bons momentos e que com o avanço da medicina existem muitas medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor e da sintomatologia desagradável.

Neste sentido, Warnock et al. (2010) defendem que a comunicação de más notícias deverá ser vista como uma atividade multidisciplinar, requerendo o envolvimento de diversos profissionais de saúde trabalhando em equipa. Para os mesmos autores, deverá ser também entendida como um processo, que inclui as interações que ocorrem antes, durante e após a transmissão de uma má notícia, estando os enfermeiros envolvidos ativamente neste processo, ajudando os doentes a perceberem as implicações da sua doença.

Relativamente às experiências e sentimentos relatados pelos enfermeiros sobre este processo, na investigação de McLennon et al. (2013), os enfermeiros descrevem a sua experiência como estando no meio, entre médico e doente, relatando que têm oportunidade e motivação para ajudar os doentes e seus familiares a compreenderem a situação, mas encontram algumas barreiras relacionadas com o prognóstico e transição entre cuidados curativos e cuidados paliativos. No estudo de Warnock et al. (2010) os sentimentos e experiências dos enfermeiros, ao estarem envolvidos neste processo de transmissão de más notícias, foram gratificantes, pois puderam ajudar o doente e sua família a prepararem-se para o futuro, ocorrendo um fortalecimento da relação com o doente e sua família. Para além disso, incentivava a refletir positivamente sobre as prioridades individuais e sobre aquilo que é importante na vida.

No processo de transmissão de uma má notícia os enfermeiros participam ativamente no fornecimento e clarificação de informação, identificando e esclarecendo mal entendidos, explicando informação clínica complexa, em ajudar a

gerir as reações emocionais e em escutar as preocupações dos doentes face aos sintomas (Malloy et al. 2010; Warnock, et al., 2010).

No estudo de Dewar (2000, citado por Warnock et al., 2010) foram identificados alguns desafios dos enfermeiros ao estarem envolvidos no processo de transmissão de más notícias, tais como o serem confrontados com perguntas inesperadas, não terem tempo de se prepararem, terem de continuar a trabalhar em estreita relação com o doente sem terem tempo para esclarecimentos, e a falta de tempo devido à carga de trabalho e a todas as solicitações de um turno de enfermagem, desenvolvendo-se a atuação do enfermeiro em momentos adequados.

De acordo com a pesquisa realizada, os enfermeiros desempenham um importante papel na transmissão de más notícias em doentes internados. Para Warnock et al. (2010) os enfermeiros estão, normalmente, perto da realidade da situação, sendo questionados e conhecendo e compreendendo o doente e a família, pois a relação tem vindo a ser construída ao longo do tempo. A este respeito, Sapeta (2011) refere que os enfermeiros estão presentes em muitos momentos onde a intimidade gerada cria oportunidades para aprofundar o diálogo e a relação. Os enfermeiros fornecem apoio ao doente e sua família após a transmissão da má notícia e conferem oportunidade ao doente e sua família para falarem sobre a má notícia transmitida (Warnock, et al., 2010).

Segundo Campbell et al. (2010) não é realístico pensar que um doente que recebe uma má notícia não tenha uma reação emocional à mesma. No estudo destes autores, os doentes referem sentir-se apoiados, pois os profissionais respondem com empatia às suas emoções, sendo várias as ferramentas de que podem socorrer-se, a destacar o silêncio e o toque.

A comunicação em saúde, nomeadamente na área da oncologia, constitui-se assim como uma das ferramentas terapêuticas imprescindíveis, pois permite o acesso à informação de que o doente e sua família necessitam para ser ajudados e para se ajudarem, confere autonomia ao doente, ao consentimento informado, à confiança mútua e à segurança (Pereira, 2008). Neto (2003) corrobora esta opinião, referindo que para além do controlo sintomático, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estes a classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos. É necessário dar tempo

à pessoa para falar, para que o doente sinta que a sua palavra é acolhida e para que o seu bem-estar e conforto sejam essenciais para os profissionais (Rézette, 2010).

Nesta área também não deverá ser descurado o apoio à família. Por um lado, a doença é uma experiência de rutura e desordem (Foucault & Mongeau, 2004) e, por outro, afeta o normal funcionamento do sistema familiar, sendo necessário que se ajustem à nova situação e aos novos papéis (Trincão, 2009). O suporte à família visa o apoio emocional e ajudá-los a ultrapassar os momentos difíceis, a compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente (Phaneuf, 2005) pelo que as competências dos profissionais não devem apenas dirigir-se aos doentes, mas sim a todo o sistema familiar (Warnock et al., 2010).

O enfermeiro não deve descurar nenhum aspeto pois, por vezes, o que parece não ter significado para o profissional, poderá ser muito relevante para o doente. O enfermeiro deve colocar-se na “pele do doente”, saber ouvir e ser sensível a todos os tipos de comunicação de forma a estabelecer uma efetiva relação terapêutica (Henderson, 2007).

Neste sentido, a necessidade de competências de comunicação especializada é transversal à área da enfermagem e à área da saúde adquirindo especial importância quando se trata de más notícias, em especial na oncologia ou situações paliativas, de modo a reduzir as dificuldade e barreiras sentidas pelos profissionais de saúde (Back et al., 2008; Malloy et al. 2010; McLennon et al., 2013).

A maioria da evidência científica recente revela que as competências comunicacionais são aprendidas e treinadas, pelo que existe consenso em relação à aprendizagem, desenvolvimento e aperfeiçoamento de estratégias e competências de comunicação na área da comunicação de más notícias (Malloy et al., 2010; Parker et al, 2010). No entanto, a investigação de Warnock et al. (2010) revela que a “aprendizagem no trabalho” por si só não atende às necessidades educacionais dos enfermeiros, sendo necessária formação especializada, sendo esta ideia também corroborada por Owen & Jeffrey (2008).

“Tão importante como as questões que colocamos, é o tempo que disponibilizamos para as respostas e os silêncios que permitimos, bem como os sinais retidos a partir da linguagem não-verbal, a atitude de empatia e de compreensão que demonstramos” (Sapeta, 2011, p.80).

2. METODOLOGIA

Caraterizada a área problemática e o projeto de intervenção no local onde exerço funções, há que considerar as opções metodológicas que definiram o meu percurso.

Em primeiro lugar há a referir a pesquisa bibliográfica que esteve presente ao longo de todo este percurso que decorreu de 30 setembro de 2013 a 14 fevereiro de 2014. Procurei sempre privilegiar as fontes primárias de informação, principalmente através do recurso a livros e teses de mestrado e doutoramento. Em segundo lugar, centrei grande parte da pesquisa na procura de artigos científicos em bases de dados como a EBSCO, utilizando várias palavras-chave, nomeadamente communication, transmisson, information, bad news, nursing, oncology, cancer.

Ao longo de todo este percurso, realizei uma aprendizagem teórico-prática na área da enfermagem oncológica em locais de estágio reconhecidos e conceituados. Posteriormente, a implementação do projeto teve lugar no local onde exerço funções.

Ao longo dos estágios, para além da prestação de cuidados, mais direcionada para a área de interesse, esteve sempre presente a prática reflexiva. Efetuei o registo escrito de reflexões e análises críticas de situações particulares de cuidados, especialmente as significativas para a área da comunicação de más notícias, recorrendo, algumas vezes, ao ciclo de *Gibbs*. A este respeito, Benner (2001, p.40) refere que “uma boa descrição do conhecimento prático é essencial ao desenvolvimento e ao alargamento da teoria em enfermagem”.

A vivência de diferentes situações permite-nos aprofundar conhecimento e experiência sobre as pessoas, os seus problemas e as suas necessidades. Neste sentido, estes estágios proporcionaram a aquisição de conhecimentos teóricos e práticos assim como a sua aplicação na prática profissional de modo a atingir os objetivos previamente delineados e desenvolver as competências preconizadas, permitindo atingir o nível de *Perito* nesta área. Mais uma vez, ressalta o que é defendido por Benner (2001), em que a aquisição e desenvolvimento de competências requerem uma aprendizagem experiencial em diferentes contextos, e o conhecimento apropria-se através do saber experiencial e da sua transposição para situações particulares no contexto de cuidados de enfermagem.

3. PERCURSO REALIZADO

3.1. Ponto de Partida – Os Locais de Estágio

No sentido de desenvolver as competências inerentes às de enfermeiro especialista foi delineado um percurso de aprendizagem com a duração de 500 horas em diversos locais de estágio². A seleção destes locais teve como objetivo proporcionar a aquisição de conhecimentos, através do contacto e observação de peritos na área, de instrumentos e estratégias e o desenvolvimento de competências que permitissem a operacionalização do projeto, bem como a implementação de mudanças no contexto onde exerço funções.

Para além das competências preconizadas pela OE, as de enfermeiro especialista, e as específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa, debruçei-me também nas competências da EONS, na filosofia de Benner e nas competências do 2º ciclo. Em todo o meu percurso considerei sempre que é na prática que as competências se mobilizam e desenvolvem, se enriquece a capacidade interventiva, reflexiva e o pensamento crítico, e se promove a qualidade dos cuidados e a segurança do seu exercício.

Face ao que foi exposto, e com o propósito de desenvolver as competências preconizadas pela OE, foi delineado como objetivo geral deste projeto: Desenvolver competências na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias na pessoa com doença oncológica e sua família.

O primeiro ensino clínico decorreu num **serviço de internamento de medicina de um hospital especializado em oncologia** e teve a duração de 90 horas.

Este serviço encontrava-se na altura, provisoriamente, nas instalações físicas de um outro serviço e estava dividido em duas salas. Tinha uma lotação de 9 camas e recebia tanto homens como mulheres de várias faixas etárias.

A equipa de enfermagem, relativamente jovem, recebeu-me muito bem, o que facilitou a integração no serviço. Para além disso, trata-se de uma realidade semelhante àquela em que exerço a minha atividade profissional (área de internamento) no que respeita à dinâmica do serviço e problemáticas dos doentes e

² Apêndice I. Cronograma

suas famílias. No entanto, numa fase inicial, a preocupação foi de conhecer a organização e dinâmica da equipa e o funcionamento do serviço, bem como as patologias mais frequentes e as necessidades específicas dos doentes.

As minhas atividades neste campo de estágio foram muito abrangentes. Tive oportunidade de contactar com o doente oncológico e sua família em várias fases da trajetória da doença oncológica, desde doentes que estão a iniciar tratamentos com quimioterapia, doentes com algumas alterações laboratoriais com necessidade de internamento, com recorrência da doença ou doentes em fim de vida.

Uma das situações por mim vivenciada neste contexto de estágio, que muito me fez refletir, teve como intervenientes um doente em fase de fim de vida e a sua família. Tratava-se de um senhor de 57 anos com neoplasia do pulmão, o qual tinha sido internado por agudização da sua situação clínica e, na altura da admissão, não havia indícios de que a doença estava em progressão.

Toda esta situação me fez refletir não só pelo incidente ocorrido, descrito no apêndice II³, mas também por toda a situação de vida e de doença pela qual o doente e sua família estavam a vivenciar. O desenrolar de toda a situação e o não haver mais tratamentos disponíveis com o intuito de prolongar a vida foi difícil de ser aceite, tanto pelo doente como pela família. Foi estabelecida uma relação terapêutica efetiva, em que foi possível falar abertamente com o doente da sua doença, dos seus medos, desconfortos, incertezas, necessidades e também da sua vida e da sua família.

Foram utilizadas as competências de comunicação, criando-se um ambiente calmo, demonstrando uma preocupação calorosa, baseada na relação de confiança e valorizando a pessoa como um ser único. Deste modo, foi possível criar um ambiente de conforto emocional, através da comunicação verbal, não-verbal e escuta ativa, atitudes e comportamentos que são defendidos por vários autores (Twycross, 2003; Lazure, 2004; Phaneuf, 2005; Querido et al., 2010). Tentei sempre incentivar a expressão de sentimentos e emoções para que o doente se sentisse ouvido e conseguisse obter algum controlo sobre a situação, de forma a que, segundo Benner (2001) se sentisse o alvo dos cuidados e que a relação terapêutica fosse reforçada.

³ Apêndice II. Jornal de Aprendizagem I

Para além disso, é importante referir que nunca foi descurado o apoio à família, sempre encarada como parte integrante de todo este processo e também alvo de cuidados, sendo a sua participação indispensável em toda a relação terapêutica.

Esta situação de cuidados fez-me também refletir sobre dois temas sempre abordados pelo doente, a autonomia e a dignidade. Para Neto (2010), a perda de autonomia e a perda de dignidade são uma das principais fontes de sofrimento em doentes terminais. Para o doente, o facto de manter a sua autonomia, essencialmente ao nível da tomada de decisão e do consentimento informado no que concerne aos cuidados de saúde especialmente nos cuidados de enfermagem, era para ele um aspeto muito relevante. Por um lado, era uma forma de “ter controlo” sobre a situação, e, por outro, significava que era cuidado com dignidade.

Para melhor descrever o que referi, recorro a alguns excertos do apêndice II, nomeadamente a algumas afirmações feitas pelo doente “(...) quero ter controlo até ao fim (...) quero dignidade até ao fim (...) tenho direito de controlar a minha vida e de ser eu a decidir (...) quero que me informem de tudo e de forma a que eu compreenda”. Tal como descrito no apêndice II, o doente questionava muitos aspetos relacionados com a sua situação clínica, o que de acordo com Corney (1996, p. 27) é uma maneira de os doentes interpretarem “o que se passa, de forma a sentir que controlam, tanto quanto possível, as suas vidas”. Para além disso, demonstrou necessidade de ter certezas sobre a sua situação, pelo que exigiu mais informações, de maneira a diminuir a sua incerteza e ansiedade. De facto, “não é possível a autonomia sem informação” (Querido et al., 2010) e informar relaciona-se com o facto de promover confiança, respeito, sinceridade e autenticidade (Ribeiro, 2012).

Relativamente à equipa de enfermagem do serviço, constatei que a área das más notícias é encarada por muitos enfermeiros como sendo de grande dificuldade, em que muitos recorrem a mecanismos de fuga. Deste modo, centram-se em aspetos mais clínicos para se protegerem do stress e sofrimento que a transmissão de uma má notícia e a gestão do seu impacto possa causar, o que vai ao encontro do que é defendido por Pereira (2008). Para a maioria da equipa, para além de ser uma área subvalorizada, é muito associada a cuidados de fim de vida e à morte, comunicando, por vezes, de forma pouco eficaz e não direcionada para as reais necessidades dos doentes e suas famílias.

No decorrer deste estágio, houve também oportunidade de aprender e desenvolver, em conjunto com a minha orientadora, técnicas de relaxamento que, posteriormente, se revelaram muito eficazes no alívio da ansiedade, dor e dispneia, nomeadamente a massagem de relaxamento, musicoterapia e imaginação guiada. Em relação à imaginação guiada, técnica que desconhecia, verifiquei que a sua aplicação foi muito eficaz, quer no alívio de sintomas físicos, quer no alívio de sintomas emocionais, com grandes benefícios ao nível do conforto e bem-estar do doente.

Ao longo do estágio fui partilhando com a orientadora, e também com os enfermeiros do serviço, várias vivências que estivessem relacionadas com a temática do meu projeto. Posteriormente, foi realizada uma formação intitulada “Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida, Estudo Caso”, que teve como principais objetivos a sensibilização da equipa de enfermagem para a problemática da comunicação com doentes em fim de vida e sua família, com posterior apresentação de um estudo de situação⁴. Nesta formação estiveram presentes, para além de alguns elementos da equipa de enfermagem, a enfermeira orientadora, a enfermeira chefe e a docente orientadora. Neste momento de formação em sala, para além da apresentação do trabalho por mim realizado, foi também abordado o meu projeto enaltecendo-se a sua pertinência. Partilharam-se vivências e dificuldades sentidas, bem como estratégias utilizadas em situações de comunicação de más notícias.

A prestação direta de cuidados, a comunicação, a capacidade de escuta ativa, o estar presente e a empatia com o doente em regime de internamento, numa realidade ligeiramente diferente da minha, proporcionaram-me experiências e aprendizagens muito importantes. Fizeram-me pensar como na minha prática diária, por vezes, me dedico principalmente às intervenções mais técnicas, não focando os aspetos relacionais e comunicacionais, tão necessários para o bem-estar e conforto dos doentes e suas famílias. Para além disso, através da prática reflexiva, tornaram-se conscientes e estruturadas, traduzindo-se em aprendizagens únicas e construtivas.

Mais uma vez, tive a real perceção da importância dos cuidados humanizados e personalizados. É imprescindível direcionar todas as intervenções de enfermagem de forma individualizada, particular e singular, com respeito pelo sentido e valor que cada pessoa atribui a determinada situação, atendendo às necessidades e

⁴ **Apêndice III.** Plano de Sessão da Formação “Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida – Estudo de Caso” e **Apêndice IV.** Diapositivos da Formação “Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida – Estudo de Caso”

preferências individuais. Neste sentido, Ribeiro (2012) refere que o respeito pela vontade da pessoa assume-se como um valor fundamental da relação de ajuda, sendo considerado a base de qualquer relacionamento e constituindo um modelo determinante para a ação de conforto. É também nesta linha de pensamento que Kolcaba alerta para a necessidade dos enfermeiros terem a correta perceção das necessidades de conforto totais dos doentes (que podem ser necessidades físicas, espirituais, familiares, sociais, etc), de forma a adotarem medidas de conforto ou intervenções de enfermagem específicas para determinada pessoa (Kolcaba, 2003).

No final deste estágio, espero que a minha curta passagem tenha conseguido sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância desta área e para os benefícios que poderá trazer para o bem-estar e conforto do doente oncológico e sua família. Este estágio representou um grande crescimento pessoal e profissional pelas experiências e intensos períodos de reflexão no sentido de procurar e encontrar estratégias para ultrapassar as barreiras que foram surgindo. Tal como refere Benner (2001), o conhecimento e o desenvolvimento de competências, decorre da experiência e da transposição desse saber para a prática de cuidados, tendo em conta que as aprendizagens emergem de situações particulares vivenciadas na prática.

O segundo ensino clínico decorreu numa **Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)** e numa **Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários (ECPD)** de um hospital especializado em oncologia, com duração de 140 horas.

Esta escolha esteve, essencialmente, relacionada com a história, experiência, qualidades e idoneidade que a caracterizam e por ser uma unidade de referência para estudantes a nível nacional na vertente da oncologia.

A EIHSCP é uma equipa transversal a toda a instituição hospitalar e tem como missão promover a qualidade de vida e dignidade de pessoas com doença incurável avançada em regime de internamento e apoio aos seus familiares, bem como consultoria aos profissionais de saúde. A ECPD tem como missão a prestação de cuidados paliativos no domicílio aos doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença oncológica avançada e progressiva, com o objetivo de promover o bem-estar e qualidade de vida.

A equipa multidisciplinar é, praticamente, a mesma entre as duas valências, sendo constituída por médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, assistente operacional, administrativo e motoristas. No entanto, consoante as necessidades dos doentes, podem ser integrados mais profissionais de saúde.

Diariamente, o turno começa com uma reunião em que estão presentes alguns elementos da equipa multidisciplinar, em particular a médica e equipa de enfermagem, onde se discute a situação de cada doente e sua família e se define um plano de intervenção, em consonância com os objetivos terapêuticos e com as preferências do doente.

Ao enfermeiro que fica escalado na EIHS CP, cabe a consulta do processo clínico dos doentes referenciados à EIHS CP, fazendo a avaliação dos doentes nas últimas 24 horas através dos registos de enfermagem do internamento, e em parceria com a médica fazerem o ajuste terapêutico. O enfermeiro realiza uma visita diária aos vários serviços onde tem doentes referenciados e durante essas visitas são identificadas as necessidades alteradas quer as físicas quer as emocionais, verbalizadas pelos doentes e/ou pela equipa de profissionais de saúde.

No decorrer destas visitas pude constatar que o sintoma mais frequente é a dor, seguido das náuseas, anorexia, insónia e fadiga, o que vai ao encontro do que é defendido por Twycross (2003) e Neto (2010). No final das visitas a enfermeira da EIHS CP fornece *feedback* aos colegas do internamento aferindo-se as prioridades, intervenções de enfermagem e preferências dos doentes.

Nestas visitas o meu papel era predominantemente de observadora, por vezes participante, devido à complexidade e dificuldade das situações que exigiam intervenções e estratégias de *Perita* nesta área, refletindo sobre a situação. Além dos sintomas físicos, a equipa valoriza outros sintomas que concorrem para agravar o sofrimento, e toda a intervenção é pautada por um padrão de comunicação, culturalmente sensível, de informação, orientação, honestidade e ajuda verdadeira, fomentando a aliança terapêutica, o que é corroborado por Sapeta (2011). Foi, principalmente, nestas situações que constatei que a comunicação com estes doentes é uma ferramenta essencial para o estabelecimento de uma efetiva relação terapêutica, como é defendido por Phaneuf (2005).

Durante estas visitas um dos aspetos que mais me inquietava foi perceber que informações constituíam uma má notícia para aquelas pessoas. De facto, uma má

notícia depende de uma imensidão de aspetos: da pessoa que a recebe, da pessoa que a transmite, da notícia a transmitir, da idade, do momento do ciclo de vida, das expectativas futuras e, tudo isso, influenciará as necessidades e a qualidade de vida. Desta forma, é importante que se dê tempo e espaço ao doente para expressar os seus medos, angústias e necessidades, de modo a que o profissional de saúde consiga estabelecer um plano terapêutico eficaz e realista.

Relativamente à comunicação de uma má notícia e/ou gestão do seu impacto, a equipa organiza-se de modo a perceber qual será a melhor estratégia para minorar o impacto e o sofrimento do doente e/ou sua família, sendo a comunicação feita pela pessoa da equipa que melhor se sente preparado e que mais ligação tem com o doente. Toda a comunicação é feita de forma honesta e genuína, no sentido de veicular sempre uma esperança realista atendendo às necessidades e objetivos individuais de cada pessoa e da garantia de que não estará sozinha.

Para além destes aspetos, é importante fazer referência à utilização constante das competências básicas de comunicação tais como a empatia, a relação de ajuda, a escuta ativa, o *feedback* e a presença autêntica, bem como o respeito pelos silêncios e o significado da linguagem não-verbal, aspetos defendidos por vários autores (Lazure, 1994; Phaneuf, 2005; Querido et al., 2010).

Todos os turnos que realizei na EIHS CP foram um grande desafio, por um lado, por ser um contexto muito diferente do meu e, por outro, por diariamente estar em contacto com doentes oncológicos com situações clínicas e de vida difíceis de gerir, doentes muito jovens, alguns com filhos pequenos. Contudo, o investimento neste estágio foi grande de forma a conseguir responder adequadamente às necessidades dos doentes, procurando transmitir, apoio emocional, confiança e conforto.

Relativamente à ECPD, as visitas domiciliárias iniciam-se após a reunião e dividem-se por duas equipas. A equipa A é constituída por uma enfermeira e pela médica e a equipa B é composta apenas por uma enfermeira. A distribuição dos doentes pelas duas equipas é feita de acordo com a complexidade de cada situação clínica e o tempo previsível de cuidados, sendo que, quando existem admissões, estas são sempre realizadas com médico e enfermeiro. A frequência das visitas domiciliárias é agendada de acordo com as necessidades de cuidados de cada doente, podendo variar de uma visita por semana ou a visitas diárias.

Os doentes visitados padeciam de diversas doenças oncológicas com diferentes necessidades de cuidados. Estas necessidades de cuidados variavam desde gestão do regime terapêutico para controlo sintomático e/ou administração de medicação, apoio emocional e psicológico aos doentes e seus familiares, apoio e ensino aos cuidadores, tratamento de feridas malignas, entre outras. Alguns dos doentes visitados encontravam-se em casa há alguns anos com o apoio da equipa, evitando idas desnecessárias ao serviço de urgência, o que reflete o apoio e a qualidade dos cuidados prestados. No entanto, caso os doentes necessitem de cuidados hospitalares, é também esta equipa que os referencia para o hospital.

No decorrer da minha permanência na ECPD, houve uma situação marcante e que se encontra retratada no apêndice V⁵ relativo a um estudo de situação. Tratava-se de uma senhora de 88 anos com neoplasia oculta metastizada. Encontrava-se em casa, por sua vontade e da sua família, e era acompanhada diariamente pela ECPD para prestação de cuidados paliativos, a destacar o alívio sintomático e o apoio psico-emocional tanto à doente como à sua família.

Em todos os elementos da família que estavam habitualmente, presentes no momento das visitas, era visível um grande esforço para se adaptarem a toda a situação, a procura constante de assegurar que as necessidades e desejos da sua familiar eram satisfeitos, e a dificuldade que tinham no enfrentar a perda que se previa. Para a ECPD foi importante capacitar todos os elementos da família e cuidadores de competências que os orientassem nos cuidados a prestar da melhor forma possível, a facilitar o processo de adaptação, na informação sobre as opções terapêuticas e evolução clínica e apoiar, fornecer reforços positivos e preparar para a perda. Estes aspetos são corroborados por Guarda, Galvão & Gonçalves (2010, p.755 e 757) que acrescentam que nas visitas domiciliárias “é imprescindível que a equipa valorize de forma explícita o trabalho efetuado pela família, promovendo em simultâneo a possibilidade de os cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outros aspetos do cuidar (...) manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico”, o que vai ao encontro do que foi efetuado pela ECPD ao longo do percurso de acompanhamento desta doente e família.

⁵ Apêndice V. Estudo de Situação

Em relação aos sintomas destacava-se a dor, que era intensa, mas que a doente e família referiram, desde o início, que não queriam medicação que causasse prostração e sonolência, pois valorizavam muito a relação e a interação familiar. A este respeito Araújo (2009) refere que a maneira como cada pessoa lida com a morte iminente é o reflexo das suas vivências, do seu grau de maturidade, dos seus valores culturais, espirituais e religiosos. Pacheco (2004) corrobora esta ideia, salientando que o doente em fim de vida pensa a morte de uma forma singular e diferente em relação ao modo como o fazia antes.

Toda esta interação acarretou uma enorme experiência na área da prestação de cuidados em fim de vida, relacionando com a comunicação e com o quadro conceitual do meu projeto. Os principais objetivos nos cuidados a esta doente centravam-se na humanização e personalização dos cuidados, no respeito pelas suas preferências, vontades e desejos, no alívio de sintomas, intervenções que privilegiassem o alívio do sofrimento e a promoção do conforto, e que salvaguardassem a sua dignidade. Para a doente e sua família era mais importante a interação, a presença, a companhia e sentir afeto dos seus familiares, do que estar com menos dor, pois implicaria mais medicação e maior sonolência e prostração.

O alívio é um estado de conforto em que a pessoa vê satisfeita uma necessidade de conforto específica para que retome o seu funcionamento normal (Kolcaba, 2003). Neste caso seria o alívio da dor e o respeito, a salvaguarda pela autonomia e tomada de decisão da doente. A tranquilidade é um estado de calma ou contentamento (Kolcaba, 2003) que, neste caso, surge no decorrer da salvaguarda da sua autonomia e no respeito pelas suas decisões, vontades e desejos, mantendo o seu sentido de controlo até ao fim, sempre fortalecido pela família (filhos e marido). Por fim, a transcendência implica um crescimento, sendo um estado no qual alguém ultrapassa os seus problemas (Kolcaba, 2003). Nesta situação, sendo a doente praticante na sua forma de relação com Deus e a religiosidade comum a todos os elementos da família, é também uma forma de se expressarem e comunicarem e de serem atendidas e valorizadas todas as vontades e desejos. Tal como refere Kolcaba (2003), é a forma da pessoa sentir capacidade e potencial para planear, controlar e resolver problemas.

É importante reforçar que a comunicação é mais efetiva quando adaptada às circunstâncias e preferências da pessoa e sua família, conferindo oportunidade ao

doente e família para valorizarem os bons momentos, partilharem o sofrimento, se despedirem, exteriorizarem gestos de afeto significativos para todos, organizarem as suas vidas e para planearem a fase final (Guarda et al., 2010).

No que respeita às restantes visitas domiciliárias, foi essencial verificar que as famílias se sentem confortadas e apoiadas pelo facto dos seus familiares se encontrarem em casa e conseguirem estar controlados a nível de sintomas físicos, por existir sempre apoio, ensino e conversas sobre outros aspetos da vida diária que não de doença e, muito importante, pelo facto de terem um contacto telefónico que podem recorrer em caso de necessidade.

Este estágio permitiu-me desenvolver as competências básicas de comunicação com intenção terapêutica, em especial a capacidade de escuta, a empatia e a presença autêntica, bem como as minhas competências para cuidar do doente com doença avançada e terminal. No decorrer deste estágio foram essenciais os momentos de reflexão com a orientadora de estágio, no sentido de identificar e analisar as estratégias utilizadas em cada interação e o que poderia ter sido diferente ou melhorado, articulando com os conhecimentos que já detinha de outras situações de cuidados e com os que vinha adquirindo através da pesquisa bibliográfica.

Apesar de ser uma dinâmica muito diferente face à minha realidade profissional, considero que a integração foi facilitada pelas características e simpatia da equipa. Toda a equipa multidisciplinar é competente, profissional e atualizada, valorizando o trabalho em equipa e o apoio mútuo entre todos os elementos. Existe motivação, capacidade de adaptação a situações complexas, comunicação aberta e partilha na tomada de decisão sobre as várias situações clínicas.

O terceiro contexto de estágio decorreu numa **Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos** (ECSCP) integrada num Agrupamento de Centros de Saúde, com duração de cerca de 90 horas.

A escolha por esta equipa comunitária deveu-se, por um lado, à sua reconhecida experiência na área da comunicação, em especial comunicação de más notícias em cuidados paliativos. Por outro lado, considerei que seria importante para o desenvolvimento de competências nesta área o entendimento do percurso do doente e a articulação entre cuidados hospitalares e cuidados na comunidade, de

forma a mais facilmente encaminhar ou esclarecer algumas dúvidas aos doentes internados no meu contexto de trabalho e suas famílias, promovendo a articulação e a continuidade de cuidados.

Esta ECSCP tem como missão prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos, prestando cuidados a doentes portadores de doença avançada e rapidamente progressiva, em situação de intenso sofrimento, promovendo tanto quanto possível o bem-estar e a qualidade de vida do doente e família.

É uma equipa pequena, constituída por um médico, dois enfermeiros, um psicólogo, um assistente social e um assistente administrativo, nenhum deles em exclusividade, à exceção de um enfermeiro. No entanto, funciona 24 horas por dia, todos os dias do ano, com um horário de funcionamento presencial das 9 às 18 horas, sendo o restante assegurado por atendimento telefónico ou presencial caso necessário.

Esta equipa realiza semanalmente reuniões para discutir as situações clínicas e também para toda a equipa partilhar situações que os inquietam. Houve, mais uma vez, a constatação que a área da comunicação e gestão do impacto de más notícias é uma área difícil para os profissionais de saúde, como corroborado por Pereira (2008). No entanto, a partilha em equipa, a ajuda mútua e a partilha de saberes e experiências, ajuda ao ajustamento de cada profissional e a uma melhor interação entre os elementos, contribuindo para a diminuição do *burnout* e para a excelência dos cuidados.

A opção por uma equipa comunitária revelou-se uma experiência importante que permitiu atingir os objetivos inicialmente propostos e um campo de oportunidades que muito contribuíram para o desenvolvimento de competências. O acompanhamento de doentes em contexto comunitário é bastante diferente relativamente ao contexto hospitalar, tendo-se um conhecimento mais aprofundado da pessoa e sua família, do seu contexto de vida e de toda a envolvente social. A este respeito, Collière refere “conhecer melhor para melhor cuidar” (2003, p.112), em que o conhecimento nasce dos cuidados sendo imprescindível para os cuidados de enfermagem.

Pude constatar na prática a aplicação das várias etapas do protocolo de Buckman, em que os profissionais de saúde presentes agiam de forma empática, dando espaço aos silêncios, à assimilação da informação, respondendo empaticamente às emoções e a todas as questões e dúvidas colocadas pela família. Por vezes, uma

simples atitude como estar um pouco mais de tempo, ver algumas fotografias a pedido da família, dirigindo uma palavra certa, um gesto ou um toque, um olhar ou um silêncio tinha efeitos muito positivos.

Nas visitas que realizei, pude constatar que toda a equipa pretende ter um conhecimento global da pessoa e sua família e de toda a sua envolvente, de forma a personalizar e individualizar todo o plano de cuidados e a direcionar as intervenções para as necessidades e preferências do sistema familiar. Constatei que é sempre um grande desafio prestar cuidados paliativos no domicílio, cuidando e envolvendo a família no processo de cuidados, tornando-os capazes de fazer aquilo que achavam que nunca iriam conseguir fazer e, acima de tudo, ajudando-os a ultrapassar as fases menos boas por que estão a passar, o que é defendido por Guarda et al. (2010). Neste sentido, Twycross (2003) salienta a importância da integração da família nos cuidados e da aliança terapêutica estabelecida, sendo a essência dos cuidados paliativos, originando uma boa relação com a equipa de saúde e maior sucesso, quer terapêutico, quer na qualidade de vida e uma maior tranquilidade e conforto.

Para além disso, os familiares desempenham um papel preponderante e as suas reações muito contribuem para a própria reação do doente (Kübler-Ross, 1996), sendo a comunicação um instrumento fundamental na promoção da adaptação a uma nova situação, numa melhor adesão ao regime terapêutico, na manutenção da esperança, no melhor controlo dos sintomas físicos, e numa melhor relação enfermeiro-doente-família com claros benefícios para a qualidade de vida, bem-estar e conforto para todos os elementos da família (Pereira, 2008; Cardoso & Cardoso, 2013).

Uma situação que me fez refletir neste campo de estágio foi a de uma doente em fim de vida que era cuidada pela sua filha (apêndice VI⁶), e que, devido a experiências anteriores, tinha “pavor” da palavra cancro e de tudo o que estava relacionado com ela. De acordo com Guarda et al. (2010), a doença é encarada como uma doença familiar, sendo a família a unidade a tratar e cuidar, e em que é necessário, segundo Trincão (2009), que todos os elementos se ajustem à nova situação e aos novos papéis. Para Guarda et al. (2010) o impacto da doença terminal na família depende de vários fatores, nomeadamente da personalidade e circunstâncias pessoais do

⁶ Apêndice VI. Reflexão

doente, da qualidade das relações familiares e perdas anteriores, o que em muito influenciava a atitude da filha da doente perante toda a situação.

Esta interação de cuidados foi muito relevante pois respondeu a determinadas necessidades concretas de aprendizagem e desenvolvimento, tais como, a área das estratégias comunicacionais em cuidados paliativos, a conspiração do silêncio, a importância da família na integração de cuidados e o medo da morte aliado ao sofrimento físico e emocional.

Esta interação espelhou também o que tenho vindo a verificar ao longo do meu percurso e trata-se do facto das necessidades de comunicação serem distintas entre doentes e familiares. Malloy et al. (2010) referem que os doentes têm mais necessidade de informação, alívio de sintomas físicos e de compreender o sentido das suas vidas, enquanto a família tem mais necessidade de espaço para se exprimir e de ser escutada em momentos de maior sofrimento.

Com este estágio e com as situações vivenciadas e refletidas, constatei, mais uma vez, que cada doente e família são únicos, com dinâmicas próprias e sentimentos, necessidades e preocupações particulares. Sempre essencial é o estabelecimento da aliança terapêutica entre doente, família e profissionais de saúde, de grande valor em cuidados paliativos de forma a assegurar qualidade nos cuidados, conforto e tranquilidade ao doente e família.

Em todas as situações de cuidados, o enfermeiro não deve descurar as estratégias de comunicação, indispensáveis para o estabelecimento da relação de ajuda e humanização dos cuidados e para atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente (Querido et al. 2010).

3.2. Reflexão sobre o Estágio nos Diferentes Locais

A comunicação de más notícias e a gestão do seu impacto é um desafio para qualquer profissional de saúde, sendo que a competência e a perícia nesta área não decorrem unicamente da experiência, mas sim de um treino adequado aliado à experiência.

Apesar das dificuldades que sentia nesta área, e de ter sido a eleita para o desenvolvimento de competências, verifiquei que ao longo dos estágios essas dificuldades foram sendo suprimidas.

Todos os campos de estágio selecionados, diferentes em termos de contextos de prestação de cuidados, revelaram-se muito enriquecedores tendo sido possível atingir os objetivos delineados (Apêndice VII⁷). Refiro-me particularmente aos objetivos 2, 3, 4 e 5, em que durante os estágios foi possível a aquisição e o desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais, em especial as relacionadas com a área da comunicação de más notícias. Para além disso, e tendo em conta que o desenvolvimento destas competências requer um cuidado holístico foi também possível desenvolver outras competências mais técnicas relacionadas com a área da oncologia e cuidados paliativos como, por exemplo, a realização de técnicas de relaxamento e o tratamento de feridas malignas.

Considero que nos três contextos em que estagiei compreendi a dinâmica e consegui integrar-me facilmente na equipa, o que auxiliou no desenvolvimento de competências na área da gestão do impacto de más notícias na tríade enfermeiro-doente-família. Refletiram-se quer na prestação de cuidados ao doente e sua família, quer no relacionamento com a equipa de enfermagem e equipa multidisciplinar e nas várias produções escritas que foram sendo realizadas.

Durante os estágios considero que sempre tive uma postura correta, adequada e disponível, promovendo a privacidade, a confidencialidade, as preferências e o respeito pelo doente e sua família, tentando simultaneamente desenvolver as competências comunicacionais e relacionais que pretendia, nomeadamente a comunicação verbal e não-verbal, escuta ativa, empatia, relação terapêutica, presença autêntica, *feedback*, congruência, gestão dos silêncios, sempre numa lógica de cuidados humanizados, personalizados e especializados na área da comunicação e gestão do impacto das más notícias. Ao longo deste percurso tentei sempre apropriar-me das estratégias de comunicação passíveis de serem aplicadas na minha *praxis* e replicadas no meu local de trabalho. Tentei sempre ter uma postura genuína que permitisse ao doente ter a perceção de que estava verdadeiramente com ele e a apoiá-lo, tentando sempre proporcionar bem-estar e conforto. Para além disso, considero que garanti sempre um ambiente terapêutico seguro que promoveu a relação de confiança e consegui desenvolver a capacidade de autoconhecimento, assertividade, reflexão ética e pensamento crítico.

⁷ **Apêndice VII.** Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para os locais de estágio

Devo ainda referir que em todos os contextos fui bem recebida e integrada na equipa, sendo o meu profissionalismo reconhecido pelos pares.

Relativamente às produções escritas, jornais de aprendizagem, reflexões e estudos de situação, tentei sempre selecionar situações particulares de cuidados com especial interesse para refletir sobre esta temática, nomeadamente as barreiras ou dificuldades na comunicação, o gerir o impacto de uma má notícia, a conspiração do silêncio, a importância da família e dos cuidadores, o trabalho em equipa, os cuidados humanizados e personalizados, os cuidados ao doente em fim de vida e sua família, os protocolos de comunicação, estratégias e competências de comunicação, entre outras.

Estes documentos escritos realizados ao longo dos estágios e que se encontram em apêndice, para além de terem sido considerados como indicadores de avaliação, foram muito relevantes ao longo do meu percurso e da minha aprendizagem, pois conferem visibilidade ao meu desempenho e às competências desenvolvidas. Todos os documentos refletem diferentes situações vivenciadas, analisando e refletindo as vivências, inquietações, dificuldades, necessidades, pensamentos, sentimentos, as ações desenvolvidas e o seu sentido. Foi também a partir destes documentos que desenvolvi toda a pesquisa bibliográfica e desenvolvimento dos objetivos e competências, especialmente, através da prática reflexiva. A prática reflexiva foi, assim, uma constante ao longo desta caminhada e atuou como um motor de desenvolvimento pessoal de mudança e desenvolvimento de competências. Considero que todos os documentos produzidos reforçam a necessidade e interiorização deste processo como forma de aprendizagem e como um importante meio de capacitação dos estudantes e profissionais de enfermagem na aquisição de um profundo conhecimento dos saberes e das suas práticas (Santos & Fernandes, 2004).

Em relação ao quinto objetivo específico, um dos indicadores de avaliação refere-se à participação em formação na área. Por considerar a formação uma área de extrema relevância, houve oportunidade de participar num curso ministrado pelo Centro de Formação do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, intitulado de “Psicologia do Luto”⁸. Neste curso foram abordadas as temáticas do luto, dor da perda, concetualização das ideias de morte e comunicação com

⁸ Anexo I. Declaração do curso “Psicologia do Luto”

doentes em fase terminal e sua família. Todas as áreas abordadas foram interessantes e enriquecedoras com subsídios muito positivos para o projeto de intervenção.

Em relação ao primeiro objetivo específico que se refere ao aprofundamento de conhecimentos teóricos sobre a comunicação de más notícias considero que está refletido ao longo de todo este relatório, bem como nos trabalhos realizados durante o período de estágio.

Perante esta temática é importante que todas as intervenções e toda a relação terapêutica sejam genuínas e honestas, pois só assim se consegue compreender o outro e estabelecer um plano terapêutico adequado e personalizado. Todas as intervenções devem ser passíveis de serem realizadas e devem ser ajustadas ao doente e sua família para que se sintam compreendidos, apoiados e acompanhados no processo de doença. Nesta linha de pensamento, Kolcaba (2003) refere que o enfermeiro deve estar atento aos sentimentos que o doente lhe provoca, pois é através deles que conseguimos perceber com maior clareza a pessoa alvo dos cuidados enfermagem de forma a prestar cuidados centrados naquela pessoa e a atender a todas as suas dimensões física, psico-espiritual, ambiental e social, de forma a diminuir ou eliminar o sofrimento, angústia e stress. Kolcaba (2003) alerta para a necessidade dos enfermeiros terem a correta perceção das necessidades de conforto totais dos doentes (que podem ser físicas, espirituais, familiares, sociais, etc) de forma a adotarem medidas de conforto ou intervenções de enfermagem específicas para determinada pessoa.

Todo o meu percurso, em especial as atividades que realizei foram uma grande mais-valia na aquisição e desenvolvimento das competências do EEEMC e de enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa. Toda a caminhada se baseou numa aprendizagem teórica, científica e prática aliada à prática reflexiva, sempre suportada por um referencial teórico que assenta na teoria do conforto. Como refere Benner (2001), e como futura enfermeira especialista, com o objetivo de ser *Perita*, a excelência do desempenho conseguir-se-á através da conjugação da experiência com o conhecimento teórico-científico.

Esta primeira caminhada durante cerca de três meses não foi fácil, tendo sido, no entanto, bem acompanhada e suportada. Foram muitas as experiências novas, sentimentos vivenciados, emoções e muitas sensações novas, visuais, olfativas e

tácteis. Apesar de ter sido um percurso desgastante e trabalhoso, todos os momentos foram gratificantes e sinto que cresci, essencialmente como enfermeira, mas também a nível pessoal, com mais sensibilidade e tentando atualmente aliar todos os conhecimentos e estratégias adquiridas.

Para terminar, e como já referi, as competências desenvolvem-se de forma gradativa e em vários contextos (Benner, 2001), e a excelência do cuidar decorre da aquisição e desenvolvimento de competências, quer pela experiência, quer pelas situações de cuidados experienciadas, quer pelo treino adequado num processo dinâmico, proactivo e evolutivo, em especial as competências comunicacionais e relacionais.

3.3. Implementação do Projeto – O Contexto de Trabalho

A última etapa deste percurso, que correspondeu à fase de implementação do projeto, decorreu no meu contexto de trabalho, um serviço de especialidade médica na área da gastroenterologia e teve a duração de 180 horas.

O percurso neste contexto teve várias etapas, o diagnóstico de situação e avaliação da perceção e necessidades dos enfermeiros sobre a área a abordar, o envolvimento e sensibilização da equipa e, posteriormente, na prestação direta de cuidados e na realização de formação à equipa.

Trata-se de um serviço de internamento com lotação de 14 camas, recebendo tanto homens como mulheres. A equipa multidisciplinar é constituída por enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, assistentes administrativos, assistente social, dietista e fisioterapeuta.

No início do estágio, voltei a apresentar o projeto à enfermeira chefe que também foi minha orientadora e que já tinha conhecimento do mesmo, pois o diagnóstico de situação tinha sido realizado com o seu parecer. Esta área representava uma necessidade real da equipa de enfermagem, cuja atuação e desenvolvimento de estratégias seriam sensíveis às intervenções de enfermagem, sendo considerado oportuno e fundamental para a melhoria contínua da qualidade.

Com vista a dar resposta ao primeiro e segundo objetivos (Apêndice VIII⁹) que tinham como intuito o envolvimento e sensibilização da equipa para a pertinência da

⁹ **Apêndice VIII.** Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para o local de implementação do projeto

temática, fui apresentando de forma informal e pontual o projeto que iria desenvolver no serviço, os seus objetivos, a sua importância e atividades que iria realizar. Esta primeira fase foi superada, pois para além de ter sido apresentada à totalidade dos elementos, toda a equipa se mostrou receptiva, interessada e motivada pelo início do meu estágio, e expectante pelas atividades que iria desenvolver.

Posteriormente, com vista a avaliar a perceção e as necessidades dos enfermeiros do meu contexto de trabalho sobre a temática das más notícias na área da saúde (terceiro objetivo específico) foi construído um questionário¹⁰. A escolha pela aplicação de um questionário como ferramenta de diagnóstico pareceu-me ser o mais indicado, pois de acordo com Fortin, Côté & Fillion (2009), este instrumento de colheita de dados tem como objetivos recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões, permitindo recolher informação de forma anónima, tranquilizando os participantes e levando-os a exprimir livremente as suas opiniões.

O questionário foi estruturado em duas partes, a primeira de caracterização da amostra e a segunda por questões abertas e apresentadas de forma lógica, tal como é defendido por Fortin et al. (2009).

A este, responderam todos os enfermeiros do serviço (treze), à exceção da enfermeira chefe, da autora do projeto e uma enfermeira que se encontrava em ausência por doença. É importante referir que foram respeitados os princípios éticos e burocráticos inerentes a este processo, bem como a autorização pela enfermeira chefe e enfermeira diretora.

Posteriormente, os dados obtidos na segunda parte dos questionários foram analisados através de análise de conteúdo, sendo uma estratégia para identificar um conjunto de características essenciais à significação de um conceito (Fortin et al., 2009). No apêndice X¹¹ encontra-se a apresentação e análise dos dados, sendo de referir que relativamente à última questão, relacionada com as necessidades de formação, cerca de 92% dos participantes referiu sentir necessidade de formação nesta área o que foi ao encontro do desígnio deste projeto intervenção e do que foi referido na revisão de literatura.

¹⁰ Apêndice IX. Questionário aplicado à Equipa de Enfermagem

¹¹ Apêndice X. Apresentação e análise dos resultados do questionário aplicado à Equipa de Enfermagem

É importante referir que a aplicação deste questionário serviu de base e fio condutor para a implementação deste projeto e desenvolvimento das atividades. Constatou-se que a grande maioria das atividades planeadas foram ao encontro das necessidades da equipa de enfermagem, tendo sido, no entanto, necessário fazer alguns reajustes noutras atividades, que serão posteriormente referenciados.

No sentido de maior sensibilização da equipa para esta temática e, simultaneamente, motivando-a para as formações que se iriam realizar, foi introduzida uma nova atividade/estratégia relativa ao objetivo número 3 que consistiu na apresentação dos resultados dos questionários à equipa de enfermagem (Apêndice XI¹²). Esta estratégia revelou-se eficaz, pois verificou-se que a equipa se mostrou motivada e na expectativa pelas formações que se iriam realizar.

Perante as dificuldades e necessidades expostas pela equipa de enfermagem e no sentido de dar cumprimento a vários objetivos foram realizados dois momentos formativos um de carácter mais teórico e outro teórico-prático (Apêndice XII¹³ e Apêndice XIII¹⁴). A escolha pela estratégia de formação prendeu-se com o facto de ser uma atividade bem aceite pela equipa e ter adesão. Para Hesbeen (2000, p.140) o formador tem o papel de “ajudar os profissionais a reflectir na sua prática para que esta ganhe sentido para eles. Consiste em ajudá-los a identificar a sua zona de liberdade (...) que permite, muitas vezes, iniciar mudanças ou, pelo menos atenuar algumas pressões ou stress vivido”.

O primeiro momento formativo intitulado “Estratégias de Comunicação e Gestão do Impacto de Más Notícias” teve como principais objetivos sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da temática, desenvolver competências nessa área e refletir com a equipa sobre estratégias a adotar no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados prestados na área das más notícias e gestão do seu impacto no doente e/ou sua família¹⁵.

Nesta formação foi abordado o conceito de má notícia à luz de diferentes autores, a relação entre más notícias, comunicação, enfermagem e o impacto no doente e sua família, bem como os benefícios de uma adequada comunicação. Foram abordadas algumas estratégias de comunicação de más notícias e gestão do seu impacto,

¹² **Apêndice XI.** Diapositivos da apresentação dos resultados dos questionários à Equipa de Enfermagem

¹³ **Apêndice XII.** Cartazes de divulgação das Formações

¹⁴ **Apêndice XIII.** Planos de sessão das Formações

¹⁵ **Apêndice XIV.** Diapositivos da Formação “Estratégias de Comunicação e Gestão do Impacto de Más Notícias”

enaltecendo as principais intervenções e atitudes de enfermagem nesta área com algumas expressões “chave” e com apresentação e discussão do protocolo de Buckman. O protocolo de Buckman foi também uma estratégia inovadora, tendo sido desde logo identificada a sua importância e aplicabilidade à prática diária. Foi também dado ênfase à teoria de enfermagem que tem acompanhado o meu percurso, e no final foi apresentado um pequeno vídeo sobre Escuta Ativa.

Mais uma vez tive a percepção que a área escolhida foi a mais adequada ao meu local de trabalho. Esteve presente grande parte da equipa e alguns elementos tiraram apontamentos. Mostraram-se sensibilizados, motivados e envolvidos na temática, o que ocasionou na fase final uma participação muito ativa com explicitação de algumas dúvidas, partilha e comentários de algumas vivências profissionais e também pessoais. O debate que se gerou no final foi por si só um sinal extremamente positivo e revelador do interesse, participação e envolvimento da equipa de enfermagem, e acima de tudo, o respeito e compreensão pelo momento da comunicação de uma má notícia e do importante papel do enfermeiro. Fizeram-se analogias com situações particulares, a destacar a conspiração do silêncio, comunicação desadequada, o apoio fornecido pelos enfermeiros após a comunicação de uma má notícia e a clarificação de informação.

No final foi também questionada à equipa se queriam ver desenvolvida numa próxima sessão alguma temática em particular. Alguns elementos da equipa referiram prontamente que gostavam que se abordasse a forma de comunicar o falecimento aos familiares, “como fazer”, “quem deverá fazer”, “que palavras utilizar”, “qual a melhor forma de comunicar”. Assim, no sentido de tentar atender aos objetivos deste projeto e às preferências e necessidades de formação da equipa, esta temática foi incluída no segundo momento formativo.

O segundo momento formativo teve lugar cerca de duas semanas após a primeira e os seus conteúdos formativos tiveram, mais uma vez, como objetivos ser direcionados às necessidades da equipa¹⁶.

Esta formação foi estruturada em três fases. Na primeira fase, tendo em conta as necessidades no que respeita à comunicação de óbito, foram apresentadas e discutidas linhas orientadoras para a comunicação de falecimento aos familiares,

¹⁶ **Apêndice XV.** Diapositivos da Formação “Linhas Orientadoras de Comunicação de Falecimento aos Familiares e Competências Básicas de Comunicação”

envolvendo os formandos e incentivando a sua participação. Posteriormente, foi elaborada uma norma de procedimento de enfermagem, que será abordada adiante.

Na segunda parte, foi abordado o processo de comunicação de más notícias, enaltecendo-se a importância e apropriação das competências básicas de comunicação: relação de ajuda, presença autêntica, *feedback*, empatia e escuta ativa, tal como é defendido por vários autores (Lazure, 1994; Twycross, 2003; Phaneuf, 2005; Pereira, 2008; Querido et al, 2010; Salazar, 2014).

Por fim, foi realizado um exercício prático sobre escuta ativa, no qual também participei como formanda, tendo sido a coorientadora deste projeto a moderadora. Toda a equipa se mostrou receptiva e considerou o exercício uma mais-valia para o treino desta competência. Também Bonamigo e Destefani (2010, p.728) consideram este tipo de exercício uma estratégia apropriada para o “desenvolvimento de habilidades mediante o desempenho de atividades em situações semelhantes àquelas que seriam desempenhadas na vida real”. Durante este exercício foi importante a presença e intervenções da moderadora no sentido de explorar os sentimentos e emoções subjacentes ao exercício de escuta ativa que, em situações reais, poderão ser os sentimentos e emoções do doente e/ou família, bem como as atitudes ou comportamentos que poderiam ter sido adotados. No final, a moderadora fez o resumo dos principais assuntos abordados, enaltecendo os mais relevantes.

Em relação à avaliação das sessões, esta foi feita em formulário próprio da instituição. Todos os participantes consideraram as sessões muito pertinentes, tendo sido a avaliação muito boa.

Como referido anteriormente, na primeira sessão de formação, surgiu a necessidade de se abordar a temática da comunicação de falecimento aos familiares. Neste sentido, foi apresentada na segunda sessão as “Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares”, que após várias revisões por mim, docentes orientadoras, enfermeira orientadora/enfermeira chefe e diretora de serviço, culminou no “Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastrenterologia” (Apêndice XVI¹⁷). Dada a relevância da temática e do procedimento, visto responder a vários dos critérios do programa de acreditação internacional para organizações de saúde utilizado pela instituição onde exerço funções, aguarda-se aprovação pela Comissão da Qualidade.

¹⁷ **Apêndice XVI.** Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastrenterologia

Segundo Cardoso & Cardoso (2013), através dos procedimentos institucionais consegue-se minorar o impacto nefasto que esta comunicação acarreta para os profissionais de saúde e para os familiares. Assim, este procedimento de enfermagem tem como objetivos uniformizar este tipo ação e orientar o enfermeiro para a comunicação de falecimento à família, de forma a gerir o impacto imediato da notícia, quer para os familiares, quer para os enfermeiros diretamente envolvidos. A este respeito, Benner (2001) refere que a elaboração e posterior utilização deste tipo de documentos facilitam o processo de prestação de cuidados e de tomada decisão e simultaneamente permite aos enfermeiros com menos experiência orientar a sua atuação.

Para além de ter sido muito bem aceite, tenho vindo a constatar que este procedimento tem sido consultado várias vezes e as reações acerca da sua importância e pertinência têm sido muito positivas. Para além de a equipa de enfermagem referir sentir-se mais segura na comunicação de falecimento, é também verbalizado que, com as sugestões apresentadas, sentem que os familiares ficam mais confortados e tranquilos. Esta constatação é de extrema relevância, pois vai ao encontro daquilo que é o desígnio deste projeto tendo como base a teoria do conforto de Kolcaba.

É essencial referir que no seguimento da elaboração deste procedimento e deste projeto foram definidos dois espaços físicos passíveis de serem utilizados pelos enfermeiros nestas situações: o gabinete da enfermeira chefe e a sala dos médicos. Esta necessidade há muito que se vinha verificando tendo sido mesmo referido pelos enfermeiros quando se aplicou o questionário. Os espaços físicos definidos são acolhedores, confortáveis e proporcionam uma zona de privacidade, disponibilidade e partilha, permitindo uma intervenção adequada do enfermeiro e a demonstração de respeito e solidariedade para com os recetores da má notícia. A definição deste espaço físico vai ao encontro daquilo que é defendido por vários autores, nomeadamente no protocolo de Buckman/SPIKES, em que o primeiro passo - *Setting up* - se refere à preparação e escolha do local e ambiente adequados (Buckman, 1984; Buckman, 1992; Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Pereira, 2009).

Dado o interesse e sensibilidade demonstrada pela equipa acerca do protocolo de Buckman/SPIKES considere importante realizar um “instrumento” de apoio para a

equipa. Assim, construí um tapete de rato com as várias etapas do protocolo de Buckman/SPIKES tendo ficado dois exemplares nos dois computadores da sala de enfermagem (Apêndice XVII¹⁸). Trata-se de um instrumento inovador, atrativo, prático, útil e de fácil consulta, tendo sido muito elogiado por todos os profissionais de saúde, equipa de enfermagem, equipa médica e também pela EIHS CP da instituição onde exerço funções e profissionais do serviço de oncologia.

Ao longo deste estágio, à semelhança dos anteriores, refleti sobre uma experiência vivenciada através da realização de um jornal de aprendizagem (Apêndice XVIII¹⁹). Mais uma vez apropriei-me da prática reflexiva e pensamento crítico no sentido de dar resposta a alguns dos objetivos planeados (objetivos número 4, 5, 6 e 7). Foram abordadas várias temáticas relevantes como o impacto nos enfermeiros do doente em fim de vida e seus familiares, a importância da comunicação e das competências básicas de comunicação, a necessidade do apoio à família e uma breve análise do documento que tinha elaborado acerca da comunicação de falecimento.

Uma das atividades que tinha inicialmente delineado foi a apresentação destas reflexões à equipa (objetivo número 8), que foi realizada em momentos informais.

Em relação ao quinto objetivo específico houve, mais uma vez, a oportunidade de participar em formação na área, tendo realizado o Curso Básico em Cuidados Paliativos, ministrado pelo Centro Hospitalar de Setúbal, EPE²⁰. Neste curso foram abordadas várias temáticas relacionadas com os cuidados paliativos, tais como a dor, a comunicação, cuidados na agonia, a família, o trabalho em equipa, o luto, o processo de morte e questões éticas.

Por fim, como tinha sido planeado (oitavo objetivo específico) foi construído uma pasta a nível informático, em que estão reunidos artigos relevantes relacionados com a temática, as formações realizadas, o vídeo de escuta ativa e o procedimento de enfermagem.

Como nota final, considero ter contribuído de forma pertinente, válida e adequada, para desenvolver competências sobre esta área na equipa de enfermagem com resultados na *praxis* do meu contexto de trabalho.

¹⁸ Apêndice XVII. Tapete de rato

¹⁹ Apêndice XVIII. Jornal de Aprendizagem II

²⁰ Anexo II. Declaração do curso “Curso Básico em Cuidados Paliativos”

3.4. Reflexão sobre o Desenvolvimento de Competências

A competência profissional é um processo que se desenvolve ao longo da vida, em estreita relação entre saberes práticos e teóricos, adquiridos na *praxis* clínica e na aquisição de saberes significativos, sendo como que um saber agir responsável em determinadas situações (Le Boterf, 2003). Este processo promove a maturidade profissional, nas vertentes científica, técnica e relacional, para uma prestação de cuidados de elevada qualidade, permitindo-nos suportar a ação a partir da experiência e da compreensão das situações, tornando-nos *Peritos* (Benner, 2001).

A OE define enfermeiro especialista como o

enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico da enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção (OE, 2010, p.2)

As competências de enfermeiro especialista decorrem do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais, traduzindo-se em competências comuns específicas (OE, 2010). As competências comuns são partilhadas por todos os enfermeiros especialistas e as específicas decorrem das respostas humanas, aos problemas de saúde e ao campo de intervenção definido para cada especialidade (OE, 2010).

As competências comuns do enfermeiro especialista dividem-se em quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2010).

Relativamente ao **domínio da responsabilidade profissional, ética e legal**, são descritas duas competências²¹ (OE, 2010).

Ao longo de todo o meu percurso profissional e académico, considero que demonstrei um exercício seguro, profissional e ético, utilizando competências de tomada de decisão ética e deontológica, tal como é defendido pela OE (2010). Nos estágios promovi sempre um ambiente terapêutico e relação de confiança com os doentes e suas famílias com base na responsabilidade profissional, ética e legal,

²¹ Competência A1. Desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção

Competência A2. Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais

estando patente ao nível dos objetivos específicos que delineeii, em particular o quarto²².

Durante a prestação de cuidados, procuro sempre a excelência do exercício e as intervenções são realizadas “com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro”, artigo 78º do Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) (OE, 2003a, p.21), centrando a minha atuação na relação interpessoal. Para além disso, estes princípios prendem-se também com o conceito de autonomia, pelo que ao longo do meu percurso procurei sempre assegurar a dignidade das pessoas, valorizando a sua autonomia e liberdade, através da prestação de cuidados de enfermagem centrados no doente e atendendo sempre às suas necessidades e preferências.

O processo de tomada de decisão é um processo complexo e inerente à prática de cuidados de enfermagem, que requer experiência, conhecimentos teórico-práticos e o respeito pelos princípios éticos e deontológicos que norteiam a profissão. O processo de tomada de decisão por parte dos enfermeiros é muito importante para o doente, pela natureza das funções que desempenha, por serem os profissionais que mais tempo passam com os doentes, por estarem presentes nas suas experiências e por participarem nos seus projetos de saúde (Cruz, 2008). O enfermeiro deve utilizar o conhecimento científico mais recente para suportar a tomada de decisão clínica, garantindo que os resultados esperados sejam alcançados (Craig & Smith, 2004, citado por Cruz, 2008), tendo sido uma constante em todo o meu percurso.

Considero ainda que, na equipa multidisciplinar onde estou inserida sou agora considerada como um elemento de referência relativamente às situações de necessidade de comunicação e gestão do impacto de más notícias, sendo reconhecida a minha competência e solicitada para a resolução destes problemas, o que vai ao encontro dos critérios de avaliação para este domínio.

O aprofundamento deste domínio foi também consolidado através do desenvolvimento deste projeto, pois de acordo com o artigo 9 do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros cabe ao enfermeiro conceber, realizar, promover e participar em trabalhos de investigação que visem o progresso da enfermagem. Com este projeto foi reconhecida uma problemática na área da

²² Objetivo 4 – Promover um ambiente terapêutico seguro, que promova a relação de confiança com base na responsabilidade profissional, ética e legal.

enfermagem onde foram utilizadas ferramentas de diagnóstico para identificar o problema e definidos objetivos, no sentido de desenvolver estratégias que respondam às necessidades da equipa nesta área, como forma de garantir a qualidade dos cuidados e garantir bem-estar ao conforto ao doente e sua família, sendo sustentado pela competência A2.

O segundo domínio, relativo ao da **melhoria contínua da qualidade**, engloba três competências²³ (OE, 2010).

Este domínio está relacionado com o definido pela OE relativamente aos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, que visam traçar um caminho que promova a melhoria contínua dos cuidados de enfermagem. Assim, a melhoria contínua da qualidade deverá ser sempre entendida como um desígnio fundamental de todos os enfermeiros e de todos os profissionais de saúde.

Considero que as competências relativas a este domínio foram desenvolvidas, pois foi implementado um projeto de intervenção que introduziu melhorias no serviço onde exerço funções. Com este projeto, foram identificadas oportunidades e estratégias de melhoria bem como estabelecidas prioridades. Por fim, foi realizada a implementação do mesmo, com o objetivo último de dinamização da melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados pela equipa de enfermagem no serviço onde exerço funções. Estes aspetos são sustentados pelo artigo 88º do CDE em que, para a excelência do exercício, o enfermeiro deverá reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitude, procurar adequar as normas de qualidade dos cuidados às necessidades concretas das pessoas e manter a atualização contínua dos conhecimentos.

É também relevante referir a elaboração de um procedimento de enfermagem, que apesar de não ter sido inicialmente identificada a sua necessidade, foi percecionada ao longo do estágio a sua importância e pertinência e colmata em tempo útil. Assim, no âmbito das minhas competências, contribuí para o manual de políticas e procedimentos da instituição onde exerço funções, envolvendo a análise e revisão das práticas, de forma implementar melhorias na prática de enfermagem. Este

²³ Competência B1 – Desempenha um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica

Competência B2 – Concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade

Competência B3 – Cria e mantém um ambiente terapêutico seguro

procedimento já foi revisto pela enfermeira chefe, ratificado pela diretora de serviço e enviado para a Comissão da Qualidade, aguardando-se a sua aprovação e divulgação, o que vai ao encontro das competências deste segundo domínio.

Para além disso, refiro mais uma vez a revisão de literatura efetuada que permitiu apropriar-me da evidência científica recente, bem como de protocolos e estratégias de atuação na área da comunicação de más notícias de modo a fornecer a equipa dos conhecimentos atuais.

Relativamente à competência B3, e ao analisar o seu descritivo facilmente se associa à proteção da integridade física do doente. No entanto, a componente física é apenas uma parte daquilo que constitui a pessoa de quem cuidamos. Neste sentido, ao longo de todo o meu estágio respeitei sempre a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa, promovendo a privacidade, confidencialidade e respeito pelas opiniões, decisões e preferências do doente, tentando sempre envolver a família nos cuidados.

O terceiro domínio, referente à **gestão dos cuidados**, é composto por duas competências²⁴ (OE, 2010).

O desenvolvimento e implementação deste projeto proporcionaram a aquisição de ambas as competências relativas ao domínio da gestão dos cuidados a vários níveis: com o diagnóstico de situação, com o planeamento das atividades e sua execução, com a sua avaliação, com a gestão eficiente dos recursos e, também com a articulação com a enfermeira chefe e restante equipa multidisciplinar. O envolvimento da equipa de enfermagem foi fulcral. Pretendeu-se que ficassem sensibilizados e motivados para a problemática da comunicação de más notícias e para o impacto que tem na pessoa que as recebe, de modo a obter ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Como referido no primeiro domínio, sou considerada pela equipa de saúde como um elo de referência relativamente às situações de necessidade de comunicação e gestão do impacto de más notícias, disponibilizando desta forma assessoria aos

²⁴ Competência C1 – Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação a equipa multiprofissional

Competência C2 – Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados.

colegas, colaborando no processo de tomada de decisão e intervindo quando necessário de forma a otimizar o processo de cuidar.

O último domínio, **desenvolvimento das aprendizagens profissionais**, é também constituído por duas competências²⁵ (OE, 2010).

O autoconhecimento implica uma autoavaliação nas várias vertentes da pessoa humana, essencial para perceber o que nos rodeia e fundamental no processo de formação do enfermeiro. Ao longo do meu percurso profissional e agora académico, tem sido possível refletir sobre as aprendizagens adquiridas e desenvolvidas, possuindo uma elevada consciência de mim enquanto pessoa e enquanto enfermeira (OE, 2010). Em virtude deste percurso académico, estas aprendizagens têm sido mais aprofundadas e estruturadas graças à prática reflexiva e pensamento crítico patentes ao longo deste relatório de estágio, em que fica demonstrada a minha capacidade de autoconhecimento e assertividade e a sua influência no estabelecimento das relações terapêuticas e no processo de cuidar, indo ao encontro do objetivo específico número 5²⁶.

Como enfermeira responsável por este projeto, promovi o desenvolvimento pessoal e profissional da equipa de enfermagem, através da identificação de necessidades formativas e realizando documentos de suporte e formação direcionada às necessidades identificadas.

Este projeto, sendo inovador no meu contexto de trabalho e instituição, conduziu ao conhecimento de informação e investigações nacionais e internacionais relativamente ao papel do enfermeiro na comunicação de más notícias e gestão do seu impacto. Pretendo continuar a investir nesta área de modo a encontrar oportunidades de melhoria para a excelência do exercício na enfermagem, que contribuam para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem enquanto profissão autónoma e disciplina do conhecimento.

Em relação às competências específicas, que no caso deste projeto se referem às “Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa

²⁵ Competência D1 – Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade

Competência D2 – Baseia a sua *praxis* clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento

²⁶ Objetivo 5 – Desenvolver capacidade de autoconhecimento, assertividade, reflexão ética e pensamento crítico das práticas assistenciais observadas e vivenciadas no período de estágio relacionados com a temática

em situação crónica e paliativa”, tal como referido no capítulo da introdução, estão definidas duas competências (OE, 2011a).

Em relação à primeira, **“cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”** (OE, 2011a, p.3), considero que o seu desenvolvimento se encontra espelhado em todo o percurso de estágio, nos trabalhos realizados ao longo do mesmo e no presente relatório.

Durante o meu percurso, em especial nos estágios e em situações particulares de cuidados, identifiquei as necessidades de intervenção especializada, de modo a planear, implementar e avaliar planos de cuidados holísticos, humanizados e individualizados, sempre de acordo com as necessidades, vontades e preferências de cada doente e sua família, neste caso pessoas com doença oncológica e/ou em fase paliativa. A este respeito refiro também o artigo 89º do CDE em que o enfermeiro, quando presta cuidados à pessoa com doença oncológica, é responsável pela humanização dos cuidados, assumindo o dever de dar atenção à pessoa como uma totalidade única inserida numa família e comunidade (OE, 2003a).

Em toda a minha atuação tive como foco a preservação da dignidade da pessoa com doença oncológica e/ou paliativa, a diminuição do sofrimento, a promoção da autonomia e a maximização do seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, como se comprova pelo meu desempenho ao longo do período de estágio e pelos trabalhos realizados (que se encontram nos apêndices deste relatório).

Para além disso, todo o meu percurso, intervenções de enfermagem e prática reflexiva tiveram como foco a teoria do conforto de Katharine Kolcaba, que vai ao encontro desta primeira competência, traduzindo-se também numa forma de alívio, tranquilidade e transcendência, aplicando para isso um processo de cuidados individualizado, colmatando necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais, culturais e ambientais. A apropriação desta teoria possibilitou uma prática centrada no doente e na relação terapêutica enfermeiro-doente-família, destacando-se o conforto como resultado das intervenções de enfermagem.

Em relação à segunda competência: **“estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas**

sucessivas e à morte” (OE, 2011a, p.2), considero que foi igualmente desenvolvida ao longo de todo este percurso, estando diretamente relacionada com a área da comunicação.

Ao longo do meu percurso, tentei sempre estabelecer relação terapêutica com os doentes e suas famílias respeitando a singularidade e autonomia individual, através da construção de um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai além do desempenho de tarefas de cuidar (OE, 2011a).

Para tal, recorri à reflexão sobre as anteriores interações com os doentes e suas famílias, à integração de todo o conhecimento que detinha em várias vertentes, e às estratégias e competências de comunicação, de maneira a planear as intervenções tendo em conta as necessidades e as preferências individuais para que, de acordo com Benner (2001), os doentes e suas famílias se sentissem o alvo dos cuidados e que a relação terapêutica fosse reforçada. A relação terapêutica estabelecida permitiu adequar as intervenções no sentido de tentar garantir o seu bem-estar e conforto atendendo às várias dimensões da pessoa, tal como é defendido por Kolcaba (2003).

Há a referir a importância da colaboração com outros membros da equipa de saúde através da utilização de estratégias de comunicação e trabalho em equipa, de modo a partilhar e tomar decisões apropriadas que permitam uma proporcionalidade adequada na utilização de terapêuticas invasivas e diagnósticas, atingindo assim objetivos comuns (OE, 2011a). A necessidade da utilização de estratégias de autocontrolo, gestão de conflitos e *burnout* em equipa, no sentido de diminuir situações de exaustão física e emocional associadas ao cuidar da pessoa com doença oncológica e/ou terminal deve também ser levada em conta.

No seguimento destas competências específicas, é essencial a referências às competências do enfermeiro especialista em oncologia preconizadas pelas EONS (2005). Considero que ao longo do meu percurso, que engloba o académico, os estágios e a elaboração deste relatório, demonstrei ser responsável pela minha prática, e ser capaz de reconhecer os meus limites e prestar cuidados centrados no doente, que se basearam quer nas necessidades e preferências dos doentes, quer na melhor evidência científica disponível. Estive sempre ciente do meu papel no seio da equipa articulando-me com todos os seus membros, conferindo visibilidade ao valor terapêutico da enfermagem. Para além disso, e como já foi referido, tentei

sempre estabelecer um ambiente terapêutico e uma relação terapêutica efetiva em que foi possível aos doentes e seus familiares expressarem as suas necessidades através de diversas técnicas de comunicação e dos princípios de ensino-aprendizagem para a educação do doente e sua família (EONS, 2005).

Em relação às competências preconizadas pelo 2º Ciclo do processo de Bolonha, penso que ficaram comprovadas o seu desenvolvimento ao longo do estágio realizado de natureza profissional e do presente relatório de estágio. O desenvolvimento destas competências permitirá uma aprendizagem ao longo da vida, principalmente de forma auto-orientada e autónoma, em conformidade com o artigo 15º do Decreto-Lei (DL) 74/2006, de 24 março alterado e republicado pelo DL 115/2013, de 7 de agosto.

Neste projeto é evidente a pertinência das intervenções de enfermagem nesta área, conferindo visibilidade e reconhecimento aos processos de inovação ao nível das práticas de cuidados. Ao longo do meu percurso demonstrei capacidade de análise sobre o desenvolvimento de conhecimento que sustente a prática de enfermagem em contextos alargados e multidisciplinares, dominando a linguagem da comunidade científica, analisando as várias dimensões ética, política, histórica, social e económica da prática de enfermagem.

Nos trabalhos e reflexões realizados fica demonstrada igualmente a capacidade de estruturar ideias, analisar resultados e transmitir conclusões, bem como os processos de pensamento subjacentes, de forma clara, indo também ao encontro do descrito no artigo 15º do DL 74/2006, de 24 março alterado e republicado pelo DL 115/2013, de 7 de agosto.

Nesta parte do relatório foram analisadas e refletidas as competências desenvolvidas consideradas mais relevantes tendo em conta os objetivos traçados inicialmente no projeto. Existe, contudo, a consciência de que muitas outras poderiam ter sido analisadas.

A comunicação e a comunicação de más notícias e gestão do seu impacto na área da enfermagem constituem-se como um processo dinâmico e flexível que deverá ser adaptado a cada situação particular de cuidados, e que será influenciado pela qualidade dos cuidados de enfermagem e pelas competências e perícia de cada enfermeiro. Reportando-me a Benner (2001), o enfermeiro *Perito* já não se rege pelo princípio analítico, a excelência do desempenho conseguir-se-á através da

combinação da experiência com o conhecimento científico e sabedoria, o chamado “olho clínico”, estando totalmente adaptado no controlo da situação.

O reconhecimento, recetividade e validação da pertinência de um projeto de intervenção no seio de uma equipa de enfermagem é muito gratificante, não só pela valorização atribuído ao mesmo e reconhecimento das minhas competências, mas essencialmente pela real contribuição para a melhoria dos cuidados de enfermagem. É meu objetivo enquanto enfermeira especialista promover a excelência dos cuidados, através da capacidade crítica dos pares, atuando como *Perita* em diferentes campos de intervenção.

Todo este percurso foi verdadeiramente desafiante e enriquecedor no desenvolvimento e mobilização de competências, complementando os meus conhecimentos e experiências prévias com as bases da formação especializada e do segundo ciclo, aliadas à contínua pesquisa científica e a uma forte e constante motivação pessoal.

4. QUESTÕES ÉTICAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS

A problemática da informação e comunicação de más notícias tem assumido um lugar de destaque ao longo dos tempos, sendo atualmente reconhecida como um direito dos doentes e um dever dos profissionais de saúde.

A informação é fundamental para ajudar os doentes a enfrentar e lidar com situações patológicas associadas a uma ameaça severa (Pereira, 2005), ajudando a reduzir a incerteza e a participar no processo de tomada de decisão (Pereira, 2004).

O ato de informar não é simples e constitui um dilema ético para os profissionais de saúde (Pereira, 2005). Twycross (2003) salienta que a grande questão na comunicação de uma má notícia não reside em “dizer ou não dizer”, mas sim em “como dizer, quando dizer, a quem dizer”.

Neste sentido, e tendo em conta os princípios éticos e morais orientadores da profissão, o ato de informar deve assentar em quatro princípios fundamentais: princípio da beneficência, princípio da não maleficência, princípio da autonomia e princípio da justiça (Pereira, 2004, 2005, 2008).

Para a transmissão de informação ou comunicação de uma má notícia, o enfermeiro deverá obter o consentimento da pessoa para receber tal informação. Deverá ter em consideração o estado emocional do doente, a obrigação de responder às suas perguntas e dúvidas e de o ajudar na decisão, tendo em conta o dilema associado a como dar esperança em situações devastadoras (Baile et al., 2000), devendo essa esperança ser realista.

A Lei de Bases da Saúde refere que “os utentes têm direito a (...) ser informados sobre a situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado” (alínea e) do número 1 da Base XIV da Lei 48/90 de 24 de agosto). Para além disso, na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes é referido que, no ponto 6º, o “doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde”, devendo a informação ser prestada de forma clara, tendo em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente. Ainda no 6º ponto é referido que o doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso entenda, quem deve receber a informação em seu lugar.

Também em 2011, a OE aprovou o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais, em que todos os enfermeiros devem estabelecer

relações terapêuticas com a pessoa/família, recorrendo à utilização de uma comunicação apropriada e capacidades interpessoais (OE, 2011b).

No CDE está consagrado, no artigo 84º (2003a, p.71), o dever de informação, em que os enfermeiros assumem o dever de “informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem (...) respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado (...) atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo, em matéria de cuidados de enfermagem”. Também a alínea c) do número 2 do artigo 78º do CDE (2003a, p.24) menciona a verdade como um valor universal a observar na relação profissional.

Deste modo, segundo Pereira (2008), os doentes têm direito ao consentimento livre e esclarecido, o qual é fundamental antes de se realizar qualquer intervenção ou tratamento, assegurando-se desta forma o princípio da autonomia. Para a mesma autora o consentimento informado deve ser um processo de decisão partilhado, baseado na compreensão por parte do profissional e na livre vontade do doente.

A pessoa doente encontra-se sempre fragilizada e vulnerável, qualquer que seja a gravidade da doença que a afeta. A verdade deverá ser transmitida paulatinamente, tendo em conta as suas necessidades de informação, devendo ser mantida uma esperança realista. O enfermeiro deverá ser honesto, autêntico, respeitar a autonomia e dignidade humana e acima de tudo os direitos, as vontades e as preferências do doente.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PRÁTICAS FUTURAS

Ao longo deste trabalho ficou comprovada a importância do papel do enfermeiro na área da comunicação de más notícias e na gestão do seu impacto, em especial na pessoa com doença oncológica e sua família.

A comunicação é considerada como a ferramenta central nos cuidados de enfermagem, representando a base da relação terapêutica entre enfermeiro, doente e sua família. A presença e a proximidade constante dos enfermeiros junto dos doentes levam, frequentemente, à necessidade de comunicar ou confirmar informações que poderão alterar de forma drástica e negativa a perspectiva que a pessoa doente e/ou sua família têm do seu futuro.

A transmissão de uma má notícia é uma tarefa difícil, geradora de stress, ansiedade e desconforto, que requer a aquisição e o treino de competências específicas. Deste modo, deverá ser realizada por quem possua essas competências, enaltecendo-se o papel do enfermeiro na gestão do impacto que essa notícia possa ter.

O planeamento e implementação deste projeto centrou-se no desenvolvimento de competências na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias na pessoa com doença oncológica e sua família. Todo o percurso se desenrolou em diferentes contextos de estágio, reconhecidos e conceituados na área da oncologia e que deram um grande contributo para a minha formação profissional.

Durante esta caminhada procurei apropriar-me dos conhecimentos adquiridos ao longo da minha vida profissional, em contexto académico e na mais recente evidência científica disponível. Para além da prestação de cuidados, esteve sempre presente a prática reflexiva em que se realizou o registo escrito de reflexões e análises críticas de situações particulares de cuidados, especialmente as significativas para a área da comunicação de más notícias, recorrendo algumas vezes ao ciclo de *Gibbs* sendo, segundo Benner (2001), fundamental para o desenvolvimento e alargamento da teoria em enfermagem.

Ao longo deste projeto confirmou-se a necessidade premente de formação e treino de competências nesta área. Por um lado, por ser uma área “cinzenta” e de grande dificuldade para os enfermeiros. Por outro lado, os resultados do questionário aplicado à equipa de enfermagem evidenciaram a carência de formação sobre

estratégias na comunicação de más notícias, na gestão do seu impacto e até mesmo, no treino de competências.

A implementação deste projeto no meu contexto de trabalho passou pela sensibilização da equipa de saúde para a importância da temática, pela formação da equipa de enfermagem e treino de competências na área da comunicação e na comunicação de más notícias. A elaboração de documentos de suporte à prática diária de cuidados de enfermagem, a destacar o procedimento de enfermagem, o tapete de rato e a pasta com a bibliografia mais pertinente, revelaram-se essenciais e contribuíram para o sucesso desta formação.

Considero que contribuí significativamente como agente de mudança no serviço onde exerço funções, e todo o meu empenho em desenvolver e consolidar este projeto resultará na melhoria da qualidade dos cuidados prestados no meu contexto de trabalho.

Terminado todo o período de estágio e de implementação do projeto de intervenção, foi importante a realização deste relatório de modo a apresentar, sistematizar e refletir sobre as experiências vivenciadas e as aprendizagens daí decorrentes.

Todas as experiências e situações de cuidados experienciadas ajudaram-me a crescer enquanto pessoa e profissional e a refletir continuamente sobre a necessidade de formação contínua de modo a melhorar o meu desempenho e proporcionar melhores cuidados de enfermagem. Este relatório é também impulsionador de uma reflexão e tomada de consciência mais aprofundada do meu percurso e desenvolvimento de competências, enquanto enfermeira e futura enfermeira especialista na área da enfermagem médico-cirúrgica e também futura mestre em Enfermagem.

Relativamente à Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, esta permitiu contextualizar todo o projeto de intervenção e fundamentar todas as intervenções e estratégias que foram levadas a cabo, fazendo assim a ligação entre a prática diária de cuidados e a teoria de enfermagem.

Futuramente, pretendo como enfermeira especialista continuar a ser impulsionadora de uma prática especializada de excelência na equipa de enfermagem, promovendo a capacidade crítica e reflexiva dos pares. Pretendo continuar a ser um elemento de referência, tanto para a equipa de enfermagem como multidisciplinar, relativamente

às situações de comunicação de más notícias, gestão do seu impacto e, acima de tudo, sobre o papel que o enfermeiro deve assumir. Para além disso, é minha intenção continuar a realizar formação nesta área de acordo com as necessidades da equipa onde estou inserida e também de acordo com as necessidades institucionais.

Assim, há que dar continuidade ao desafio a que me propus, sempre compensador, na medida em que se tem o doente e sua família como foco de atenção para um cuidar holístico, humanizado e individualizado. No entanto, permanece a consciência de que se trata de uma área que merece atualização contínua, quer a nível pessoal, quer da equipa onde estou inserida, exigindo grande dedicação e empenho, uma vez que em Enfermagem não existe limite para o saber.

BIBLIOGRAFIA

- Alligood, M. R. & Tomey, A. M. (2004). Significado da Teoria para a Enfermagem, Enquanto Disciplina e Profissão. In A. M. Tomey & M. R. Alligood (autoras). *Teóricas de Enfermagem e sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (A. R. Albuquerque, Trad.) (pp. 15 - 34). Loures: Lusociência. (NURSING THEORISTS and Their Work, 2002).
- Apóstolo, J. L. A. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*. (9) 61-67.
- Araújo, M. M. T. (2009). A Comunicação no Processo de Morrer. In F. S. Santos (Coord.). *Cuidados Paliativos. Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 209 - 221). São Paulo: Atheneu.
- Araújo, M. M. T. & Silva, M. J. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Escola de Enfermagem Universidade São Paulo*. 46 (3) 626-632.
- Back, A. L.; Anderson, W. G.; Bunch, L.; Marr, L. A.; Wallace, J. A.; Yang, H. B. & Arnold, R. M. (2008). Communication About Cancer Near the End of Life. *CANCER Supplement*. 113 (7). 1897-1910.
- Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 2. 302-311.
- Barbosa, A. (2010). Bioética e Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 723 - 749). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563 - 593). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). Lisboa: Edições 70 (L'Analyse de Contenu, 1977, Presses Universitaires de France).
- Becze, E. (2010). Strategies for Breaking Bad News to Patient With Cancer. *ONS Connect*. 14-15.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito* (A. A. Queirós, Trad.). Coimbra: Quarteto Editora (From Novice To Expert, 2001).

- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Burnout e Auto-Cuidados. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 475 - 484). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bonamigo, E. L. & Destefani, A. S. (2010). A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. *Revista Bioética*. 18 (3). 725-742.
- Bragança, J. F. (2011). *Enfermeiros de Cuidados Paliativos – Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult. *British Medical Journal*. 288 (26). 1597-1599.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2 (2). 138-142.
- Campbell, T. C.; Carey, E. C.; Jackson, V. A.; Saraiya, B.; Yang, H. B.; Back, A. L. & Arnold, R. M. (2010). Discussing Prognosis, Balancing Hope and Realism. *The Cancer Journal*. 16 (5). 461-466.
- Cardoso, D. C. M. & Cardoso, C. C. (2013). Comunicação em Oncologia: Como Comunicar Más Notícias? *Onco.News*. (22). 37-40.
- Carvalho, J. (2008). Conspiração do Silêncio: contributo na comunicação de más notícias. *Percursos*. (7) 54-59.
- Cavaco, C. (2009). Experiência e formação experiencial: a especificidade dos adquiridos experienciais. *Educação Unisinos*. 13 (3) 220-227.
- Cerqueira, M. & Gomes, J. (2005). Comunicar em Enfermagem: algumas reflexões. *Sinais Vitais*. 62. 55-57.
- Chalifour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica - os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.

- Collière, M. F. (1999). *Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem* (M. L. B. Abecassis, Trad.). Lisboa: Lidel (Promouvoir la vie).
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida* (S. Ventura; A. F. Oliveira; F. Oliveira & L. Silveira, Trad.). (2ª ed.) Loures: Lusociência (Soigner...Le premier art de la vie, 2001).
- Corney, R. (1996). *O Desenvolvimento das Perícias de Comunicação e Aconselhamento na Medicina* (C. Ferreira, Trad.). Lisboa: Climepsi Editores (Developing Communication and Counselling Skills in Medicine).
- Cruz, S. S. S. M. S. (2008). A Supervisão Clínica em Enfermagem como Estratégia de Qualidade no Contexto da Enfermagem Avançada. *Servir*. 56 (5) 200-206.
- Decreto-Lei n.º 161/1996 de 4 setembro (1996). Define os princípios gerais respeitantes ao exercício profissional dos enfermeiros, constituindo o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Diário da República I Série-A, N.º 205 (04-09-1996) 2959-2962.
- Decreto-Lei n.º 115/2013 de 7 agosto (2013). Procede à terceira alteração ao Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 março, alterado pelos Decretos-Leis n.ºs 107/2008, de 25 de junho, e 230/2009, de 14 de setembro, que aprova o regime jurídico dos graus académicos e diplomas do ensino superior. Diário da República I Série, N.º 151 (07-08-2013) 4749-4772.
- Direcção-Geral da Saúde (2010). *Elementos Estatísticos: Informação Geral, Saúde/2008*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direcção-Geral da Saúde (2012). *Programa de Saúde*. Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Acessível em Direcção-Geral da Saúde, Lisboa, Portugal.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Portugal Doenças Oncológicas em Números – 2013, Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Dowd, T. (2004). Katharine Kolcaba: Teoria do Conforto. In A. M. Tomey & M. R. Alligood (autoras). *Teóricas de Enfermagem e sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (A. R. Albuquerque, Trad.) (pp. 481 - 495). Loures: Lusociência. (NURSING THEORISTS and Their Work, 2002).

- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (2014). *Regulamento de Mestrado*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.
- European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Post-basic Curriculum in Cancer Nursing, 2005*. Brussels: European Oncology Nursing Society.
- Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*. 363 (24). 312-319.
- Fortin, M. F.; Côté, J. & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação* (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusodidacta (Fondements et Étapes du Processus de Recherche, 2006, Montreal: Chenelière Éducation).
- Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos, Perspetivas de Enfermagem* (C. Reis, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget (L'art de soigner en soins palliatifs, 2004).
- Fujimori, M. & Uchitomi, Y. (2009). Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News: A Systematic Literature Review. *Jpn J Clin Oncol*. 39 (4). 201-216.
- Gameiro, M. H. (1999). *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Gonçalves, F.; Marques, Á.; Rocha, S.; Leitão, P.; Mesquita, T. & Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*. 19. 526-531.
- Gonçalves, M. J., Rosado, J. & Custódio, M. P. (2010). Anorexia/Caquexia. In A. Barbosa & I. G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 181 - 189). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751 - 760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Henderson, V. (2007). *Princípios básicos dos cuidados de enfermagem do CIE*. Loures: Lusodidacta.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar* (M. I. B. Ferreira, Trad.). Loures: Lusociência (Prendre Soins à L'Hôpital: Inscrire Le Soins Infirmier Dans Une Perspective Soignante, 1997, InterEditions, Masson Éditeur).

- Kaplan, M. (2010). SPIKES: A Framework for Breaking Bad News to Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 14 (4). 514-516.
- Kolcaba, K. Y. & Kolcaba, R. J. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*. 16 (11). 1301-1310.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic Comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 19. 1178-1184.
- Kolcaba, K. (1995). The art of Comfort Care. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 27 (4). 287-289.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (P. Menezes, Trad.). (7ª ed.) São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora (On Death and Dying, 1969).
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira* (M. Rosa, Trad.). Lisboa: Lusodidacta (Vivre La Relation D'Aide, 1994, Décarie editeur).
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. (19) 40-43.
- Le Boterf, G. (2003). *Desenvolvendo a Competência dos Profissionais*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Lei n.º 48/1990 de 24 agosto (1990). Lei de Bases da Saúde. Diário da República I Série, N.º 195 (24-08-1990) 3452-3459.
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Maguire, P. & Pitceathly, C. (2002). Key communication skills and how to acquire them. *British Medical Journal*. 325 (28). 697-700.
- Malloy, P.; Virani, R.; Kelly, K. & Munévar, C. (2010). Beyond Bad News: Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 12 (3). 166-174.
- McLennon, S. M.; Lasiter, S.; Miller, W. R.; Almin, K.; Chamness, A. R. & Helft, P. R. (2013). Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. *Nursing Outlook*. 61. 427-436.

- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. (19) 68-74.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1 - 42). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G.; Aitken, H. H. & Paldrön, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida, Uma Reflexão sobre a Nossa Existência*. Cascais: Editora Pergaminho.
- Oliveira, C. M. G. S. (2011). *O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões*. Universidade de Lisboa. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento conceptual, Enunciados Descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2003a). *Código Deontológico do Enfermeiros: anotações e comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2003b). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Owen, R. & Jeffrey, D. (2008). Communication: Common challenging scenarios in cancer care. *European Journal of Cancer*. 44. 1163-1168.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: perspetiva ética*. (2ª edição). Loures: Lusociência.

- Parker, P. A.; Ross, A. C.; Polansky, M. N.; Palmer, J. L.; Rodriguez, M. A. & Baile, W. F. (2010). Communication with Cancer Patients: What Areas do Physician Assistants Find Most Challenging? *Journal of Cancer Education*. 25. 524-529.
- Pereira, A. T. G; Fortes, I. F. L. & Mendes, J. M. G. (2013). Comunicação de Más Notícias: Revisão Sistemática da Literatura. *Journal of Nursing UFPE*. 7 (1). 227-235.
- Pereira, M. A. G. (2004). A Verdade e a Esperança na Comunicação de Más Notícias em Saúde – Opiniões e Perspetivas. *Enfermagem Oncológica*. (28 e 29). 34-38.
- Pereira, M. A. G. (2005). Má Notícia em Saúde: Um Olhar sobre as Representações dos Profissionais de Saúde e Cidadãos. *Texto Contexto Enfermagem*. 14 (1). 33-38.
- Pereira, M. A. G. (2008). *Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto*. Coimbra: Formasau.
- Pereira, V. (2009). Comunicar o Fim de Vida... O Papel do Enfermeiro face à Comunicação de Falecimento à Família. *Enformação*. 14-17.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication, entretien, relation d'aide et validation, 2002, Montréal: Les Editions de la Chenelière).
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Rézette, S. (2010). *Psicologia Clínica em Cuidados de Enfermagem* (F. Parreira & S. Silva, Trad.). Loures: Lusociência (Psychologie Clinique en Soins Infirmiers, 2008).
- Ribeiro, P. C. P. S. V. (2012). *A Natureza do Processo de Conforto ao Doente Idoso Crónico em Contexto Hospitalar, Construção de uma Teoria Explicativa, Projeto Integrado de Vivência e Cuidado Co-criado*. Instituto de Ciências da Saúde da

Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa.

- Roca, S. Q. (2006). Pacto de Silêncio. *Medicina Paliativa*. 13 (1) 22-24.
- Saint-Exupéry, A. (2001). *O Príncipezinho*. Lisboa: Editorial Presença.
- Salazar, H. (2014). Princípios Básicos de Comunicação. In *Curso Básico em Cuidados Paliativos*, Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E., 2014. Setúbal.
- Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Revista Referência*. (11) 59-62.
- Santos, F. S. (2009). *Cuidados Paliativos, Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Silva, M. J. P. (2005). O aprendizado da linguagem não-verbal e o cuidar. In M. C. Stefanelli & E. C. Carvalho. *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem* (pp. 47 - 61). Editora Manole.
- Silva, S. C. F. S. & Alvarenga, M. I. C. S. F. (2014). Informação e comunicação – um olhar ético. *Cuidados Paliativos*. 1 (1) 45-51.
- Smith, T. J.; Dow, L. A.; Virago, E.; Khatcheressian, J.; Lyckholm, L. J. & Matsuyama, R. (2010). Giving Honest Information to Patients With Advanced Cancer Maintains Hope. *Oncology*. 24 (6). 521-525.
- Stefanelli, M. C. (2005a). Conceitos teóricos sobre comunicação. In M. C. Stefanelli & E. C. Carvalho. *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem* (pp. 28 - 46). Editora Manole.
- Stefanelli, M. C. (2005b). Introdução à comunicação terapêutica. In M. C. Stefanelli & E. C. Carvalho. *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem* (pp. 62 - 72). Editora Manole.
- Taylor, E. (2007). How Best to Communicate Bad News over the Telephone. *End of Life Care*. 1 (1). 30-37.
- Thistlethwaite, J. (2009). Breaking Bad News – Skills and Evidence. *Journal for Associates in Training*. 2 (10). 605-612.

- Thorne, S. E.; Hislop, T. G.; Armstrong, E. A. & Oglov, V. (2008). Cancer care communication: The power to harm and the power to heal? *Patient Education and Counseling*. 71. 34-40.
- Trincão, V. (2009). *Comunicação Intrafamiliar sobre o Final de Vida e a Morte*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores (Introducing Palliative Care, 2003).
- Warnock, C.; Tod, A.; Foster, J. & Soreny, C. (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*. 66 (7). 1543-1555.

APÊNDICES

Apêndice I

Cronograma

Anos	2013													2014						
Meses	setembro	outubro				novembro				dezembro				janeiro				fevereiro		
Dias	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	20	30	6	13	20	27	3	10
	6	13	20	27	3	10	17	24	1	8	15	19	29	5	12	19	26	2	9	14
Locais de Estágio	██████████ ██████████ ██████████ ██████████ ██████████				████████████████████				██████████ ██████████				Férias de Natal		Serviço de Gastreenterologia ██████████ ██████████					
Número de horas	90 horas				140 horas				90 horas						180 horas					

Apêndice II

Jornal de Aprendizagem I

NOTA INTRODUTÓRIA

A Enfermagem, estando em permanente desenvolvimento, propõe aos seus profissionais que se mantenham, continuamente, atualizados e providos de diversas competências capazes de dar resposta às mais variadas situações de forma individualizada e holística, com o principal objetivo de prestar cuidados de enfermagem de qualidade. Neste sentido, a aprendizagem por via da experiência é um processo natural e intrínseco à essência do ser humano (Cavaco, 2009), sendo primordial na área da enfermagem.

De acordo com Cavaco (2009) a experiência, à semelhança da vida, vive-se sem que ocorra diariamente um processo de análise e reflexão consciente do vivido. O mesmo autor revela que este processo resulta de um esforço de racionalização da ação pertencente ao domínio do não consciente.

O presente trabalho consiste na elaboração de um Jornal de Aprendizagem no âmbito do estágio final do Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção de Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Com este Jornal de Aprendizagem pretendo descrever uma experiência, relatando a ação desenvolvida e os sentidos atribuídos à mesma, de forma a consciencializar emoções, sentimentos, receios e dúvidas. Posteriormente, farei uma avaliação e análise da mesma, de modo a promover a compreensão das intervenções de enfermagem com vista a melhorar em ações futuras e compreender o impacto que essas intervenções têm no Outro. A pesquisa teórica torna-se assim uma necessidade inevitável ao longo de todo o processo reflexivo, sendo também transversal a toda a reflexão sobre a prática de cuidados, para clarificar e melhor compreender toda a interação.

Para facilitar o processo de reflexão irei sistematizar em seis etapas, segundo o Ciclo de *Gibbs*: descrição da situação, sentimentos e pensamentos, avaliação, análise, conclusão e planeamento da ação.

A reflexão sobre a interação vivenciada na prática requer sempre a tomada de consciência sobre a ação desenvolvida, contribuindo para garantir a qualidade dos cuidados prestados em enfermagem e para melhorar o planeamento e o desempenho no futuro.

1 - DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

A presente interação decorreu num serviço de medicina de um hospital especializado em oncologia, serviço que se encontrava na altura, provisoriamente, nas instalações físicas de um outro serviço.

Esta especialidade estava dividida em duas salas, uma com 3 camas e outra com 6. Esta interação decorreu na sala que tinha 6 camas e apesar das instalações serem novas e fisicamente confortáveis a privacidade era reduzida, bem como o controlo dos sons e ruídos por parte dos outros doentes e suas famílias.

Quando iniciei o meu estágio neste serviço o Sr. António¹ estava internado há cerca de uma semana por agudização do seu estado clínico. Tratava-se de um doente com o diagnóstico de adenocarcinoma do pulmão do lobo superior direito cujo diagnóstico tinha sido feito em fevereiro de 2013 e que em abril do mesmo ano iniciou quimioterapia e radioterapia.

Neste internamento, o Sr. António tinha sido admitido por dor torácica, dispneia em repouso e com saturações a rondar os 60%. Após avaliação pela equipa multidisciplinar o plano terapêutico para este doente foi tratamento farmacológico (antibioterapia, morfina, broncodilatadores, corticóides e heparina), apoio emocional e envolvimento da família. No entanto, cerca de uma semana depois foram realizados vários exames, nomeadamente tomografia axial computadorizada torácica, e verificou-se progressão da doença, pelo que o prognóstico ficou muito reservado, tendo sido esta informação comunicada ao doente.

O Sr. António era um homem de 57 anos, casado e com um filho de 23 anos. Jurista de profissão e durante o internamento continuava a analisar os processos que tinha pendentes e a resolver assuntos laborais, quer pelo telemóvel, quer por correio eletrónico.

Segundo os relatos da equipa de enfermagem, quando iniciou os tratamentos (que eram feitos neste serviço) era uma pessoa muito interessada pelos mesmos e por tudo o que era feito e administrado, com humor divertido e vinha sempre muito bem vestido e arranjado, características que ainda mantinha durante o internamento, apesar de mais ténues. Homem simpático, afável, cordial, com sentido de humor e com plena consciência do seu problema de saúde e da gravidade do mesmo.

¹ Nome fictício

Anteriormente a este internamento tinha tido outro muito recente por insuficiência respiratória. Entre os dois internamentos decorreram cerca de 5 dias que coincidiram com um fim de semana, em que o Sr. António apesar de saber da gravidade da sua doença, decidiu ir passar o fim de semana à sua casa de campo com a mulher e amigos e, segundo ele, “aproveitar tudo ao máximo” segundo informações colhidas (sic), descuidando um pouco a necessidade de repousar e de fazer oxigenoterapia. No entanto, segundo o Sr. António “aproveitei, comi e bebi o que me apeteceu, fiz o que quis e estive com as pessoas de quem gosto...eu sei que abusei” sic.

A mulher e o filho eram visitas constantes no internamento, bem como alguns amigos e clientes. No entanto, no que concerne a família um pouco mais alargada não se verificava a presença deles. Em conversa com a equipa de enfermagem percebeu-se que os irmãos (que eram 5) não sabiam do seu problema de saúde e quando lhe telefonavam o Sr. António dizia ou que estava em viagem (evitando dizer que estava internado, e num hospital especializado em oncologia) ou que estava constipado. Quando questionado sobre este assunto, ele referia que apenas iria contar à família quando fosse a altura certa, segundo ele “não vale a pena estar a preocupá-los agora, quando for a altura certa eu conto-lhes” sic.

A mulher mostrava-se uma pessoa presente, carinhosa e simpática, mas, paralelamente, demonstrava despreocupação relativamente à situação clínica, dizendo sempre “quero acreditar que ele (o marido) vai ficar bem” sic, apesar de ter sido informada pela equipa médica de que o prognóstico era muito reservado e de a equipa de enfermagem já ter tentado falar com ela várias vezes, mostrando-se sempre muito renitente e ocupada com outros assuntos. O filho, no início do internamento era um pouco mais ausente, no entanto quando a equipa médica lhe comunicou acerca da gravidade da situação clínica, a sua presença era constante durante todo o período da visita, mostrando-se muito atencioso, carinhoso, cúmplice, mas simultaneamente, preocupado e com fácies de tristeza e sofrimento.

Certo dia, durante a passagem de turno, os colegas disseram que o Sr. António tinha passado mal a noite, com alguma dor e dificuldade respiratória, principalmente, pelo facto de não conseguir descansar durante a noite, e que tiveram que administrar, para além de morfina (para a dor e a dispneia), medicação indutora do sono à qual o Sr. António era muito renitente, pois, segundo ele “essa medicação é para os fracos” sic.

Após a passagem de turno fui ver como estavam todos os doentes e cumprimentá-los, tendo sido, rapidamente, abordada pelo Sr. António que queria falar comigo e contar o que se tinha passado naquela noite. Contou-me então que a noite tinha sido má, que tinha descansado pouco, que tinha tido falta de ar e dor no braço e omoplata esquerdas e que lhe tinham administrado morfina e um comprimido para dormir por volta das 4h da manhã, segundo ele, sem o seu consentimento.

Apesar de ainda se encontrar muito sonolento, o Sr. António estava muito aborrecido e revoltado com a situação em que se encontrava, o estado de sonolência e de prostração que o impedia de acordar em pleno para mais um dia. Referiu que de facto tinha tomado o comprimido mas “não me explicaram exatamente o que era...não me disseram nada, só me disseram para tomar...se eu soubesse que era ficar desta maneira, de certeza que não tinha tomado...isto não se faz...eu ainda não morri, nem estou incapaz, tenho direito à minha autonomia e vocês só têm o direito de fazer o que eu quero, com o meu consentimento” sic, “eu sei que vou morrer...não sei se para a semana, se daqui a duas ou três, mas quero ter controlo até ao fim, não quero perder tempo da minha vida a dormir, e quero dignidade até ao fim” sic.

Após o que me disse, coloquei a minha mão sobre a sua de forma a tentar acalmá-lo e tentei explicar-lhe que o comprimido administrado tinha sido apenas para ele descansar, para se sentir mais confortável e menos cansado durante o dia e que não tinha sido intenção dos enfermeiros administrarem algo sem o seu consentimento e muito menos com o objetivo de ficar todo o dia a dormir. Pareceu aceitar o que lhe expliquei, no entanto permanecia angustiado com a situação.

O Sr. António referia várias vezes, “tenho direito de controlar a minha vida e de ser eu a decidir...quero que me informem de tudo e de forma a que eu compreenda” sic, pedindo que conversássemos como se de uma conversa de café se tratasse “vamos falar como se estivéssemos sentados num café...como se estivesse a falar com um amigo, esqueça que estamos no hospital...e explique-me” sic.

Ao longo do internamento, o Sr. António sempre valorizou muito a sua autonomia e o controlo sobre o seu corpo, especialmente ao nível da tomada de decisão sobre todas as intervenções de enfermagem, todos os tratamentos e decisões clínicas sobre a sua saúde/doença, provavelmente devido ao seu nível de instrução e à sua

atividade profissional, bem como a todos os conhecimentos e pesquisas que fazia acerca da sua doença.

Considero importante referir que o Sr. António perguntava frequentemente sobre a medicação administrada, os exames que ia realizar e parâmetros vitais. De salientar que tinha comprado e que usava com muita frequência um oxímetro portátil e que tinha um caderno onde apontava, várias vezes, ao longo do dia o que sentia, as alterações que sentia no seu corpo, bem como a frequência com que tinha dor, dispneia ou outro sintoma que considerasse importante registar.

2 – SENTIMENTOS

Desde o início do meu estágio que senti uma grande empatia por este doente. Lembro-me de ter pensado que se tratava de um homem inteligente, culto, com sentido de humor, com uma profissão interessante e com família organizada, mas que tinha uma doença muito grave e que estava na fase final da sua vida e ainda em processo de adaptação a essa situação.

O Sr. António era um homem autónomo, mas por estar sempre dependente de oxigenoterapia a alto débito e pelo seu estado físico se ir debilitando de dia para dia, aumentava também a revolta e a desesperança em que se encontrava, e por necessitar de ajuda nas atividades mais íntimas e mais banais do quotidiano de uma pessoa saudável.

Pessoalmente questionava-me com alguma frequência, como seria difícil para este homem aceitar toda esta situação, pelo que a compaixão foi igualmente um sentimento experienciado por mim, pelo estado de angústia e debilidade em que se encontrava, pelo seu sofrimento evidente, pelas perdas sucessivas neste processo de doença, pelas importantes decisões por que tinha de passar, nomeadamente o contar aos irmãos a sua situação de saúde/doença, por se encontrar na fase final de vida, enfim pela incerteza de toda a situação.

Naquela manhã, quando o Sr. António me abordou para falar sobre a situação descrita anteriormente, encontrava-se muito revoltado com o sucedido referindo várias vezes que lhe deviam ter explicado muito bem para que era aquele comprimido, “tenho direito à minha autonomia e vocês só têm o direito de fazer o

que eu quero, com o meu consentimento” sic, “quero ter controlo até ao fim, não quero perder tempo da minha vida a dormir, e quero dignidade até ao fim” sic.

Ao dizer-me isto, e como já referi, fiquei muito admirada e um pouco sem saber o que dizer, pois, por um lado, o Sr. António tinha razão, mas por outro, eu não sabia se os colegas não o teriam informado e naquela altura ele não se lembrasse e, certamente, o comprimido tinha como objetivo que ele descansasse durante a noite, para seu conforto e bem-estar no dia seguinte.

Senti-me um pouco insegura, talvez pelo facto de ser estagiária e de não conhecer bem os colegas e a dinâmica de trabalho dos mesmos, mas pensei que o teria que escutar e apoiar, mas simultaneamente “defender” a equipa de enfermagem que apenas tinha feito o que considerou ser o melhor para o doente.

Relativamente ao facto de o Sr. António ter referido nesta interação e ao longo do internamento várias vezes o direito à autonomia, ao consentimento informado e, principalmente, o querer ter controlo da sua situação e dignidade até ao fim, referindo que não queria perder o tempo que lhe restava a dormir, deixou-me surpreendida pela sua coragem e determinação.

3 – AVALIAÇÃO

Todas as interações que o enfermeiro vivência poderão ser avaliadas pelos resultados obtidos, após as intervenções realizadas. Nesta interação nada foi planeado, uma vez que, durante o meu estágio, nunca tinha encontrado o Sr. António tão revoltado com uma situação, que na minha opinião é tão delicada, como a autonomia, o consentimento informado e a dignidade.

A nível pessoal, considero que esta interação foi uma grande mais-valia para o meu desenvolvimento, quer pessoal, quer profissional.

Considero que a relação terapêutica e a empatia que tinha vindo a estabelecer com este doente foi facilitadora. Por ser estagiária e enfermeira e por ter disponível mais tempo para estar e comunicar com os doentes, que a restante equipa de enfermagem, considero que o Sr. António encontrou muitas vezes em mim, a pessoa com quem falava quer de assuntos do quotidiano (de leituras, de música, do filho, etc), quer de assuntos relacionados com a sua situação de saúde/doença. Nesta interação, por um lado, foi-me permitido explicar o sucedido do ponto de vista da

equipa de enfermagem e o Sr. António ouviu atentamente e pareceu compreender o que lhe expliquei. Por outro lado, o Sr. António desabafou comigo aquilo que sentia e o que o revoltava no momento. Este tipo de situação é defendido por vários autores, no sentido em que o enfermeiro deve demonstrar disponibilidade para ouvir a pessoa, ter uma atitude calma e favorecer a expressão de sentimentos, para que a pessoa sinta que as suas palavras são acolhidas e o seu bem-estar, e neste caso as preocupações e revolta, são importantes e valorizados pelo enfermeiro (Twycross, 2003; Réxette, 2010).

Os cuidados de enfermagem baseiam-se na premissa de que o doente deve sentir que é visto pelo enfermeiro como um ser único e individual e que, independentemente, da sua situação clínica ou da sua maior dependência, deverá ser sempre respeitado, bem como os seus valores, vontades e necessidades.

Na tentativa de avaliar a interação descrita sinto que consegui estabelecer uma efetiva relação terapêutica, com base nas anteriores interações com o doente, com o conhecimento daquela pessoa e também com base na escuta ativa, empatia, relação de ajuda, e presença autêntica, na medida em que o Sr. António confiava em mim para desabafar e era um elemento de enfermagem com mais disponibilidade para o escutar.

4 – ANÁLISE

A situação descrita ilustra uma interação em que o foco é a comunicação, seguindo-se uma das possíveis reações a uma má notícia ou a uma diferente perceção da mesma, neste caso, segundo o doente, a uma quebra de valores como autonomia, consentimento e dignidade.

Importa pois, que nos situemos na definição de comunicação e de más notícias. De acordo com Phaneuf (2005), a comunicação é a principal ferramenta terapêutica dos enfermeiros, permitindo conhecer a personalidade, o ambiente de vida do doente e a sua conceção do mundo, bem como os esforços de cada um para se preservar da doença ou conformar-se com o tratamento, sendo segundo Araújo & Silva (2012) uma componente vital, inerente e necessária nos cuidados de saúde. Por outro lado, uma má notícia envolve uma mudança séria, drástica e negativa na vida da pessoa e

na sua perspetiva de futuro, afetando negativamente as suas expetativas de vida (Buckman, 1984).

Neste sentido, a interação descrita demonstra a revolta e o impacto que a medicação administrada teve no Sr. António, que para ele foi negativo, pois originou sonolência e prostração que ele não queria ter. Para o doente esta situação traduziu-se numa violação da sua autonomia e consentimento face aos cuidados prestados, por não o terem informado dos efeitos da medicação administrada.

Na tentativa de o ajudar a ultrapassar aquele momento de revolta e ansiedade, tentei incentivar a expressão de sentimentos e emoções para que o Sr. António se sentisse ouvido e conseguisse obter algum controle sobre a situação, de forma, a que segundo Benner (2001), se sentisse o alvo dos cuidados e que a relação terapêutica fosse reforçada.

Foi possível criar momentos em que se falou acerca das situações que causavam desconforto, utilizando as competências de comunicação, tentando criar um ambiente calmo, demonstrando uma preocupação calorosa, baseada na relação de confiança e valorizando a pessoa como um ser único, de forma a permitir conforto emocional. A aplicação dessas competências, nomeadamente a escuta ativa, a empatia e a presença autêntica, foram importantes para que o Sr. António se sentisse valorizado, para que sentisse que o queria compreender verdadeiramente, que o que ele dizia, bem como os sentimentos e emoções que manifestava eram importantes para mim e para que em conjunto, pudéssemos elaborar um plano de ação realista e eficaz, tal como é corroborado por Lazure (1994).

A empatia com o Sr. António já tinha vindo a ser construída e naquele dia perante a sua revolta e sofrimento, por estar mais prostrado e sonolento do que aquilo que desejava surgiu de forma espontânea e autêntica e penso que através da comunicação verbal (o validar sentimentos e fazer perguntas abertas, por exemplo) e, principalmente, da não-verbal (o estabelecer contacto visual, sentar-me ao lado da sua cama, demonstrar disponibilidade, respeitar os silêncios) sentiu que estávamos em sintonia e que eu estava disponível para o escutar e ajudar, atitudes e comportamentos que são defendidos por vários autores (Lazure, 1994; Twycross, 2003; Phaneuf, 2005; Querido, Salazar & Neto, 2010). Neste sentido, Thistlethwaite (2009) refere que uma relação terapêutica continuada promove empatia e cuidados holísticos, e que a comunicação é facilitada quando existe conhecimento prévio

sobre o doente, permitindo ao profissional de saúde planejar a interação de modo a explorar sentimentos, preocupações e necessidades do doente, aumentando assim o nível de satisfação com a relação que se estabelece.

Relativamente à autonomia que o Sr. António verbalizou que não tinha sido respeitada, Twycross (2003) refere que muitas vezes os profissionais de saúde atuam como se os doentes tivessem a obrigação de aceitar o tratamento que lhes é recomendado, devendo-se discutir com os doentes as escolhas e implicações dos mesmos. Este princípio ético da autonomia do doente está na base do consentimento informado que representa mais do que a obtenção de uma autorização, devendo ser encarado como um diálogo e uma partilha de conhecimentos e poder entre doente e profissionais de saúde (Neto, 2010). De facto, o Sr. António referiu que efetivamente tinha tomado o comprimido, mas que não o tinham informado acerca dos objetivos terapêuticos da medicação bem como dos seus efeitos secundários, o que vai de encontro aos princípios da autonomia e consentimento informado, “não é possível a autonomia sem informação” (Querido et al., 2010). Ribeiro (2012) salienta que informar, relaciona-se com o facto de promover confiança, respeito, sinceridade e autenticidade.

A perda de autonomia e a perda dignidade são uma das principais fontes de sofrimento em doentes terminais (Neto, 2010). Para o Sr. António o facto de manter a sua autonomia, essencialmente, ao nível da tomada de decisão e do consentimento informado no que concerne aos cuidados de saúde, em especial nos cuidados de enfermagem era para ele um aspeto muito relevante. Por um lado, porque era uma forma de “ter controlo” sobre a sua situação, e por outro, porque significaria que era cuidado com dignidade, que era o que pretendia.

Como referido anteriormente, o Sr. António questionava várias vezes a sua situação clínica, os tratamentos que realizava, a medicação administrada, os exames, os parâmetros vitais em especial a oximetria, o que de acordo com Corney (1996, p. 27) é uma forma de os doentes interpretarem “o que se passa, de modo a sentir que controlam, tanto quanto possível, as suas vidas”, para além de necessitarem de ter certezas sobre a sua situação, pelo que exigem mais informações, por forma a diminuir a sua incerteza e ansiedade.

Todos estes aspetos se relacionam com a dignidade, definida como a qualidade ou o estado de se ser valorizado, honrado ou estimado, ou seja, o “sentir-se tratado

como pessoa”, “exercer controle”, “ter um sentimento de pertença” e “manter a individualidade” (Neto, Aitken & Paldrön, 2004). Barbosa (2010) e Neto et al. (2004) destacam, no entanto, que o conceito de dignidade está relacionado com a necessidade de equilíbrio em vários domínios (físico, psicológico, social, cultural, espiritual e relacional) e que pode variar em função do momento e das necessidades do indivíduo.

De acordo com Chochinov (2002, citado Neto et al., 2004) existem três domínios a serem tidos em conta no constructo da dignidade:

- Preocupações relacionadas com a doença, tais como o medo da dor e de outros sintomas, a angústia face ao futuro e à incerteza, o medo da morte, a manutenção da autonomia funcional, a manutenção e participação nas tomadas de decisão e a manutenção da acuidade cognitiva.
- Preocupações relacionadas com o eu, manutenção de papéis e orgulho próprio, manutenção de esperança realista, continuidade do eu, preservação de autonomia, apreciação da narrativa de vida, aceitação e resiliência e viver no presente.
- Preocupações relacionadas com o meio social, fronteiras de privacidade, garantia de apoio social, acautelar sobrecarga de cuidadores, resolução de assuntos não resolvidos.

Face à interação descrita e atendendo às características do Sr. António poder-se-á inferir que as suas preocupações englobavam estes três domínios.

No domínio das preocupações relacionadas com a doença o Sr. António manifestava várias vezes a necessidade de manutenção e participação na tomada de decisão e na sua autonomia funcional, quer ao nível dos temas descritos anteriormente, quer nas atividades de vida diária. Verbalizava também angústia face ao futuro devido à incerteza e insegurança sobre a sua situação clínica, ao seu prognóstico e situação familiar. Relativamente aos sintomas, verbalizava medo da dor, que por vezes era muito intensa, e medo da dispneia e de não conseguir controlar mesmo com oxigenoterapia e fármacos.

No que concerne ao domínio das preocupações relacionadas com o eu salienta-se, mais uma vez, a necessidade de preservar a autonomia e a necessidade de

informação, viver o presente, a manutenção da esperança realista e a manutenção de papéis (nomeadamente o de pai, marido, de irmão, de tio e o papel profissional).

Relativamente ao último domínio, relacionado com o meio social, há a destacar as fronteiras de privacidade, nomeadamente ao nível dos cuidados de enfermagem no que respeita à higiene e conforto, em que o Sr. António se sentia receoso e envergonhado pela exposição física. Por fim, há também a mencionar os assuntos não resolvidos, neste caso quer de assuntos profissionais, quer de assuntos familiares.

O conceito de dignidade está muito associado à qualidade de vida e à manutenção da individualidade e autonomia e apesar de ser, por um lado, muito individual e subjetivo, por outro, envolve aspetos objetivos e possíveis de serem avaliados tal como os descritos acima, segundo Chochinov. Desta forma, é muito importante que o profissional de saúde, neste caso, o enfermeiro, se aproprie das suas ferramentas e estratégias terapêuticas de modo a identificar e avaliar os sentimentos e necessidades dos doentes, elaborando planos de cuidados realistas e eficazes que respondam às necessidades dos doentes e famílias com resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem e com ganhos na qualidade de vida dos doentes.

Ao pensarmos em cuidados de enfermagem humanizados, é primordial direcionar todas as intervenções de enfermagem de forma individualizada, particular e singular, com respeito pelo sentido e valor que cada pessoa atribui a determinada situação. Em todas as situações de cuidados o grande objetivo é atender às necessidades e preferências de cada pessoa, efetivando-as de forma personalizada e individualizada de acordo com os seus valores, vontades e incentivando a tomada de decisão.

Segundo Ribeiro (2012) o respeito pela vontade da pessoa assume-se como um valor fundamental da relação de ajuda, sendo considerado a base de qualquer relacionamento e constituindo um modelo determinante para a ação de conforto. É também nesta linha de pensamento, que Kolcaba alerta para a necessidade dos enfermeiros terem a correta perceção das necessidades de conforto totais dos doentes (que podem ser necessidades físicas, espirituais, familiares, sociais, etc), de modo a adotarem medidas de conforto ou intervenções de enfermagem específicas para determinada pessoa (Kolcaba, 2003).

5 – CONCLUSÃO

A doença terminal tem, normalmente, associado um conjunto de problemas, que determinam sofrimento de intensidade diferente para aqueles que a vivem e a resposta a estes problemas passa por uma intervenção técnica rigorosa e ativa (Neto, 2010).

Neste sentido, a interação descrita constitui uma importante situação de análise, reflexão e aprendizagem na perspectiva dos cuidados de enfermagem em situação de doença terminal, onde diferentes saberes e diferentes dimensões estão presentes e se relacionam entre si, nomeadamente, as questões da dignidade, autonomia, consentimento, comunicação, más notícias e gestão de sentimentos e emoções.

Em qualquer situação de doença, em especial em situações de doença terminal que requerem internamento hospitalar, a fragilidade de qualquer pessoa intensifica-se. Os cuidados deverão ser centrados no doente, com intervenções direcionadas e/ou adequadas para as suas necessidades e preferências, sendo o conforto e a necessidade de confortar o doente a grande prioridade, nunca descurando a família. É referido por vários autores que os enfermeiros ajudam os doentes a viver os momentos de crise com conforto físico e emocional e a aceitar a realidade, preocupando-se em satisfazer os seus últimos desejos (Sapeta, 2011; Ribeiro, 2012).

Após tudo o que foi referido, é importante salientar a importância do estabelecimento de uma relação terapêutica efetiva e eficaz com o doente durante o seu internamento. O internamento é, para o doente, um momento de sofrimento, angústia e incerteza, pois encontra-se fora do seu ambiente normal e com um ou mais problemas de saúde. Neste sentido, o estabelecimento de uma relação terapêutica de proximidade e de confiança, a empatia e a escuta ativa favorecem o conhecimento dos profissionais sobre o doente e sua família, de forma a delinearem intervenções de enfermagem que vão ao encontro das suas necessidades, com resultados sensíveis nos cuidados de enfermagem.

Nesta interação, considero que consegui desenvolver uma relação terapêutica de confiança, disponibilidade e solidariedade, no entanto, uma das dificuldades que senti foi no estabelecimento da relação terapêutica eficaz tendo em conta a singularidade de cada pessoa, as suas necessidades, medos e limitações que a

doença determinou. Para tal, espero que através da experiência profissional, quer em contexto de trabalho, quer em contexto de estágio e a formação contínua sejam armas poderosas para colmatar estas lacunas.

Ao longo da minha prática diária, considero que a prática reflexiva tem sido uma constante, no entanto nunca tinha sido tão consciente e estruturada como agora. Não obstante, o presente jornal de aprendizagem reforça a necessidade e interiorização deste processo como forma de aprendizagem e como um importante meio de capacitação dos estudantes e profissionais de enfermagem na aquisição de um profundo conhecimento dos saberes e das suas práticas (Santos & Fernandes, 2004).

No dia-a-dia, os enfermeiros estão constantemente diante da imprevisibilidade e devem estar preparados para tal, neste sentido, devem estar cientes das suas emoções, sentimentos e necessidades para se apropriarem de saberes teóricos e práticos.

Desta forma, a interação descrita reflete a situação vivenciada, as minhas inquietações e necessidades, sendo uma mais-valia, uma vez que a partir dela ficará aumentada a minha necessidade de aprendizagem e a vontade de continuar com o meu percurso formativo.

Em conclusão, considero que são as interações de cuidados, particularmente significativas e marcantes, que potenciam a prática reflexiva e a apropriação de saberes indispensáveis ao futuro enfermeiro especialista e que me permitirão prestar cuidados humanizados e individualizados às necessidades de cada pessoa e sua família.

6 – PLANEAR A AÇÃO

O presente jornal de aprendizagem resulta de uma interação muito enriquecedora e que permitirá melhorar a minha atuação enquanto enfermeira com o objetivo de responder eficazmente às necessidades dos doentes e suas famílias.

Sabe-se que todos os doentes são diferentes, têm reações distintas e que nenhuma situação ocorrerá de modo exatamente igual a outra. No entanto, segundo Chochinov (citado por Neto et al., 2004), em situações futuras considero que devo dar especial relevância aos seguintes aspetos:

- Incentivar a autonomia e a capacidade funcional, promovendo as adaptações necessárias a cada situação e centrando-me mais naquilo que o doente é capaz de fazer, do que naquilo que já deixou de fazer;
- Facilitar a informação sobre a doença e tratamentos, na área de intervenção de enfermagem;
- Demonstrar interesse na pessoa, promovendo o reconhecimento do “eu essencial” apesar das mudanças decorrentes da situação de doença;
- Promover a esperança realista – trabalhar com o doente expectativas realistas redefinindo objetivos presentes;
- Promover o recurso a atividades de relaxamento;
- Incentivar as interações sociais, promovendo oportunidades de resolução de conflitos ou assuntos pendentes.

Para além destes aspetos e tendo em conta que os cuidados devem ser holísticos, é necessário que exista um cuidado integrado com uma equipa que trabalhe em sintonia, de forma a partilharem intervenções para atingir objetivos comuns.

O trabalho em equipa tem como vantagens o apoio mútuo, o reconhecimento, a garantia da continuidade e diferenciação de cuidados, a partilha de experiências na tomada de decisões difíceis e a possibilidade de participar na formação e aperfeiçoamento de competências (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010). No entanto, podem também ocorrer algumas dificuldades, nomeadamente os problemas de comunicação entre os vários elementos da equipa, a existência de conflitos de funções ou a competitividade (Bernardo et al., 2010).

Deste modo, de acordo com Bernardo et al. (2010) para que uma equipa seja considerada eficaz deve possuir um propósito partilhado, *empowerment*, relações e comunicação eficientes, flexibilidade, um ótimo rendimento, reconhecimento e motivação.

Na prestação de cuidados a pessoas com doença crónica e/ou paliativa, como foi o caso do Sr. António, é necessário que exista a intervenção de uma equipa multidisciplinar, de forma a estabelecer um plano de cuidados conjunto com objetivos comuns. Essa equipa deverá possuir elevadas competências técnicas e científicas que se entrecruzam com um perfil humanista, que vai muito além de uma

boa índole pessoal, uma vez que exige habilidades comunicacionais e de relação terapêutica (Sapeta, 1998, citado por Pereira, 2008).

Para Bernardo et al. (2010, p.762) “a actuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, M. M. T. & Silva, M. J. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Escola de Enfermagem Universidade São Paulo*. 46 (3) 626-632.
- Barbosa, A. (2010). Bioética e Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 723 - 749). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito* (A. A. Queirós, Trad.). Coimbra: Quarteto Editora (From Novice To Expert, 2001).
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Burnout e Auto-Cuidados. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 475 - 484). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult. *British Medical Journal*. 288 (26). 1597-1599.
- Cavaco, C. (2009). Experiência e formação experiencial: a especificidade dos adquiridos experienciais. *Educação Unisinos*. 13 (3) 220-227.
- Corney, R. (1996). *O Desenvolvimento das Perícias de Comunicação e Aconselhamento na Medicina* (C. Ferreira, Trad.). Lisboa: Climepsi Editores (Developing Communication and Counselling Skills in Medicine).
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira* (M. Rosa, Trad.). Lisboa: Lusodidacta (Vivre La Relation D'Aide, 1994, Décarie editeur).

- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1 - 42). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G.; Aitken, H. H. & Paldrön, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida, Uma Reflexão sobre a Nossa Existência*. Cascais: Editora Pergaminho.
- Pereira, M. A. G. (2008). *Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto*. Coimbra: Formasau.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication, entretien, relation d'aide et validation, 2002, Montréal: Les Editions de la Chenelière).
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rézette, S. (2010). *Psicologia Clínica em Cuidados de Enfermagem* (F. Parreira & S. Silva, Trad.). Loures: Lusociência (Psychologie Clinique en Soins Infirmiers, 2008).
- Ribeiro, P. C. P. S. V. (2012). *A Natureza do Processo de Conforto ao Doente Idoso Crónico em Contexto Hospitalar, Construção de uma Teoria Explicativa, Projeto Integrado de Vivência e Cuidado Co-criado*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa.
- Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Revista Referência*. (11) 59-62.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Thistlethwaite, J. (2009). Breaking Bad News – Skills and Evidence. *Journal for Associates in Training*. 2 (10). 605-612.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores (Introducing Palliative Care, 2003).

Apêndice III

Plano de Sessão da Formação “Processo de Comunicação com
Doentes em Fim de Vida – Estudo de Caso”

PLANO DE SESSÃO

Serviço de [REDACTED]

Tema: Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida – Estudo de Caso	
Local: Serviço de Formação	Data: 17 e 18 outubro 2013
Duração: 1h	Preletor: Ana Gil Arranja
Destinatários: Enfermeiros do Serviço de [REDACTED] [REDACTED]	

Objetivo Geral:

- ❖ Sensibilizar a equipa de enfermagem para a problemática da comunicação com doentes em fim de vida e sua família
- ❖ Apresentar Estudo de Caso/Situação

Objetivos Específicos:

- ❖ Conceito de Comunicação (definições, princípios)
- ❖ Comunicação em Saúde e Família
- ❖ Estudo Caso/Situação (Problemas Identificados; Atitudes e Intervenções e Objetivos Esperados)

Recursos:

Computador, Projetor

Estratégia:

Metodologia expositiva com participação dos formandos

Apêndice IV

Diapositivos da Formação “Processo de Comunicação com Doentes em
Fim de Vida – Estudo de Caso”

Processo de Comunicação com Doentes em Fim de Vida

Estudo de Caso

Autora: Ana Gil Arranja
Enf. Orientadora: [Redacted]
Docente Orientadora: Isabel Félix

Lisboa, outubro de 2013

1

Objetivos

- ❖ Sensibilizar a equipa de enfermagem para a problemática da comunicação com doentes em fim de vida e sua família
- ❖ Apresentar Estudo de Caso/Situação



2

Sumário

- ❖ A Comunicação em Saúde
- ❖ Comunicação e Família
- ❖ Estudo de Caso/Situação



3

Comunicação

Processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas, podendo transmitir-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não-verbal.

Comunicação e a relação de ajuda são importantes na humanização e qualidade dos cuidados, em que a comunicação é uma ferramenta essencial para o estabelecimento da relação de ajuda.

A comunicação é a principal ferramenta terapêutica dos enfermeiros, permitindo conhecer a personalidade, o ambiente de vida do doente e a conceção do mundo, bem como os esforços de cada um para se preservar da doença ou conformar-se com o tratamento.

(Phaneuf, 2005)

4

Comunicação

O principal objetivo da comunicação em saúde consiste em ajudar o doente a concretizar as perceções do que necessita e ir negociando e desenvolvendo as possíveis formas de ajuda que podem ser levadas a cabo.

(Pereira, 2008)

A comunicação envolve um conjunto de coisas que podem ser ditas e feitas que asseguram aos doentes a oportunidade de revelar os seus problemas, as suas preocupações e explicar o que sentem .

(Querido, Salazar & Neto, 2010)

5

Princípios da Comunicação

- É impossível não comunicar
- A comunicação situa-se nos planos cognitivo e afetivo
- A comunicação pode ser accidental ou intencional
- No caso de mensagens verbais e não verbais contraditórias, é o significado da mensagem não verbal que é retido
- A comunicação é dificilmente reversível
- Os primeiros minutos da comunicação são os mais importantes

(Phaneuf, 2005)

6

Comunicação

- ❖ Reduzir a incerteza
- ❖ Melhorar os relacionamentos
- ❖ Indicar ao doente e à sua família uma direção

Twycross (2003)



Permitir a adaptação do doente e sua família à situação real, dando oportunidade de se adaptarem e encarem o melhor possível a nova situação

7

Comunicação e Família

Família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, implicados numa adaptação contínua à vida, que experimentam laços emocionais comuns e partilham entre si e com outros certas obrigações.

(Stanhope & Lancaster, 1996)

Família é quem os seus membros dizem que são (Wright & Leahey, 2002)



Uma doença grave e debilitante afeta a vida da família, sendo necessário que se ajustem à nova situação e aos novos papéis (Trincão, 2009).

O envolvimento dos familiares e cuidadores é importante para a otimização do tratamento, continuidade dos cuidados e suporte social e emocional ao doente (Trincão, 2009).

8

Comunicação e Família

Família é a fonte principal de crenças e comportamentos relacionados com a saúde



Uma má comunicação ou a ausência dela no seio da família traduz-se, quase sempre, em grande sofrimento para o doente e sua família, em afastamento, em conspiração do silêncio, na escassa colaboração dos familiares nos cuidados e no apoio emocional ao doente, e numa deficiente preparação para o luto.

(Trincão, 2009)

9

Comunicação

Estratégia Terapêutica

(Querido, Salazar & Neto, 2010)

Escuta Ativa

(Twycross, 2003)

“Arma Terapêutica”

(Pereira, 2008)

Disponibilidade

(Réxette, 2010)

10

Estudo de Caso/Situação

11

O Sr. António é um homem de 57 anos, jurista, casado e com um filho de 23 anos.

AP: HTA, pólipos nas cordas vocais tendo sido submetido a cirurgias, hérnia epigástrica, cirurgia varizes nos membros inferiores e hábitos tabágicos (dos 18 aos 45 anos).

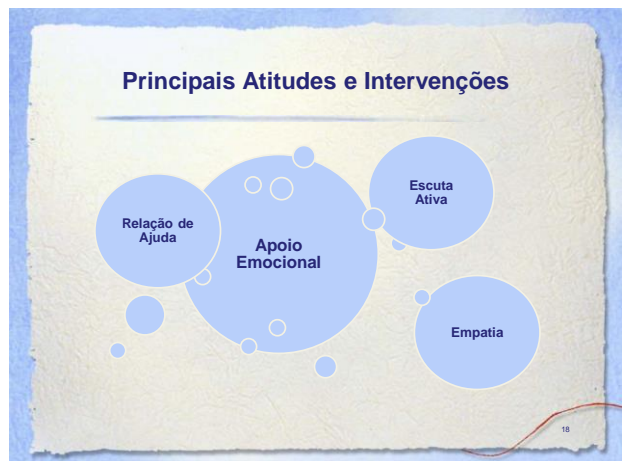
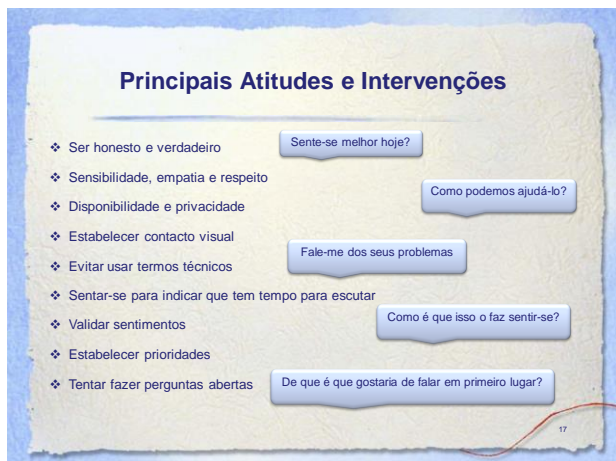
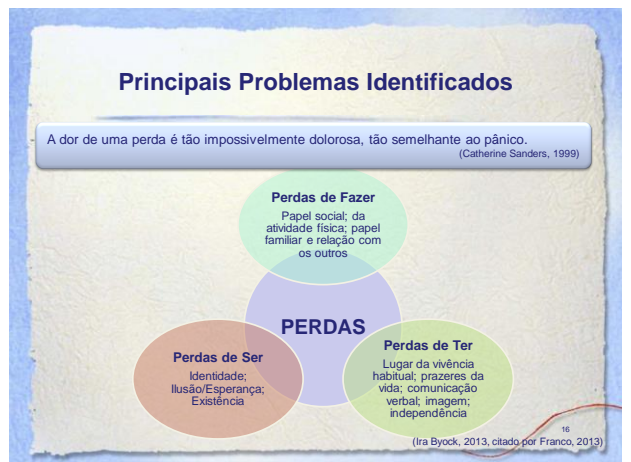
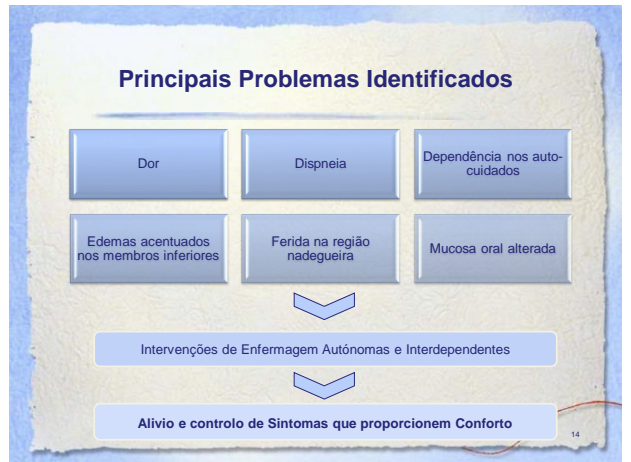
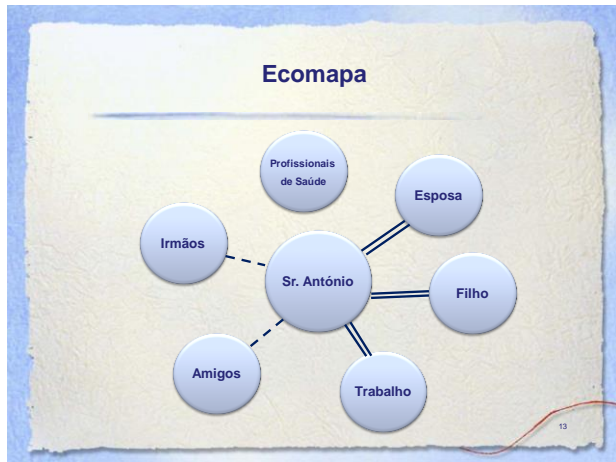
AF: irmão com tumor da tireoide, outro irmão com doença de Hodgkin; irmã falecida aos 50 anos (tumor do ovário?), mãe falecida aos 78 anos com neoplasia do pulmão.

Diagnóstico médico de adenocarcinoma do pulmão do lobo superior direito diagnosticado em fevereiro de 2013 tendo iniciado QRT em abril de 2013.

Internado de 5 a 18 setembro por insuficiência respiratória. Internamento atual a 23 setembro por agravamento do estado clínico (dor torácica, dispneia em repouso, SatO₂ ≈ 60%)

Plano Terapêutico: Antibioterapia, Morfina, Broncodilatadores, Corticoides e Heparina. Apoio emocional e envolvimento da família.

12



Relação de Ajuda

- ❖ A Relação de Ajuda visa dar ao doente a possibilidade de identificar, sentir, saber, escolher e decidir se ele deve mudar (Lazure, 1994).
- ❖ Permite ao doente compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e abrir-se à mudança e evolução pessoal (Phaneuf, 2005).

1. Ultrapassar uma provação
2. Resolver uma situação atual ou potencialmente problemática
3. Encontrar um funcionamento pessoal mais satisfatório
4. Detetar o sentido da existência

(Lazure, 1994)

19

Escuta Ativa

- ❖ É o principal meio de acesso à compreensão dos doentes.
- ❖ É através da escuta que o enfermeiro manifesta ao doente a sua vontade em o compreender verdadeiramente, quer pela comunicação verbal, quer pela não-verbal.

1. Manifestar ao doente que ele é importante para o enfermeiro
2. Permitir-lhe identificar as suas emoções
3. Ajudar-lhe a identificar as suas necessidades
4. Ajudá-lo a identificar os seus problemas
5. Ajudá-lo a elaborar um plano de ação realista e eficaz

"É o tempo que dás à tua rosa que a torna importante para ti" (Antoine de Saint-Exupéry)

(Lazure, 1994)

20

Empatia

- ❖ É importante que a enfermeira se centre no doente, para que possa identificar e compreender o conteúdo das suas mensagens
- ❖ Através da empatia consegue-se que o doente avance para a sua zona de segurança e conforto, podendo utilizar alguns dos seus recursos

1. Aumentar a sua capacidade de estar em contacto próximo com o que o doente vive no momento atual
2. Desenvolver a sua capacidade de se colocar verdadeiramente no lugar do doente, e de ver o mundo como ele vê
3. Apoiar-se, solidamente, na sua realidade pessoal

A empatia tem como finalidade compreender o doente e manifestar-lhe essa compreensão para permitir que ele evolua

(Lazure, 1994)

21

Principais Atitudes e Intervenções

- ❖ Promover um ambiente calmo e com privacidade
- ❖ Promover um ambiente aberto no qual o doente se sinta seguro e confortável para falar e discutir sobre os seus problemas
- ❖ Fornecer informação verdadeira
- ❖ Reforçar informações e ensino em relação ao processo de doença e tratamentos
- ❖ Explicar todos os procedimentos dando oportunidade para perguntas e respostas honestas e consistentes
- ❖ Encorajar a expressão de sentimentos, referindo que esses sentimentos são normais e devem ser expressos
- ❖ Estar alerta a sinais de alterações de humor, isolamento, depressão, raiva
- ❖ Identificar dificuldades e problemas e tentar resolvê-los em conjunto com o doente

22

Principais Atitudes e Intervenções

- ❖ Promover o envolvimento familiar (esposa, filho e irmãos)
- ❖ Incentivar o fortalecimento das relações familiares
- ❖ Permitir ao doente e família oportunidade de partilhar sentimentos e preocupações
- ❖ Avaliar expectativas
- ❖ Esclarecer dúvidas
- ❖ Promover a Dignidade

❖ **Técnicas:** Comunicação, Relação de Ajuda, Empatia, Escuta Ativa, Massagem de relaxamento, Orientação do Pensamento, Imaginação Guiada

23

Objetivos Esperados

1. Controlar o medo e a ansiedade
2. Facilitar o processo de adaptação
3. Reforçar o uso adequado de mecanismos de adaptação
4. Capacitar para a realização de cuidados
5. Informar sobre opções terapêuticas
6. Apoiar e preparar para a perda
7. Diminuir a Vulnerabilidade

Neto (2003) citado por Franco (2013)

24



Para refletir

- Morte com Dignidade
- Informação Liberta
- Cuidados Humanizados e Cuidados Personalizados

26

O enfermeiro deve estabelecer a relação terapêutica no sentido de contribuir para que o outro adquira competências que lhe permitam lidar com os seus problemas, adaptar-se às situações, compreender a realidade dos contextos e intervir ativamente para atingir os seus objetivos (Chalfour, 2005).

"A comunicação e a relação de ajuda não são somente uma escolha da enfermeira, elas constituem uma dimensão *sine qua non* da qualidade dos cuidados" (Phaneuf, 2005).

27

Referência Bibliográficas

Chalfour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica - os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.

Franco, D. L. (2013). Ser e Ter Câncer: Processo de Adaptação à Doença. In *Curso de Atualização em Cuidados Paliativos: Promover a Continuidade da Relação Terapêutica no Processo de Doença*. Lisboa, 2013.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.

Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira* (M. Rosa, Trad.). Lisboa: Lusodidacta (Vivre La Relation D'Aide, 1994).

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

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication, entretien, relation d'aide et validation, 2002).

Queiroz, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Rézette, S. (2010). *Psicologia Clínica em Cuidados de Enfermagem* (F. Palmeira & S. Silva, Trad.). Loures: Lusociência (Psychologie Clinique en Soins Infirmiers, 2008).

Stanhope, M. & Lancaster, J. (1996). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos* (M. Negrão, M. Santos, M. Fonseca, M. Guimarães, M. Tojal & M. Abecassis, Trad.). Camarate: Lusociência.

Trinício, Virginia (2009). *Comunicação Intrafamiliar sobre o Fim de Vida e a Morte*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi (Introducing Palliative Care).

Wright, L. M. & Leahy, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca.

28



Apêndice V

Estudo de Situação

INTRODUÇÃO

Desde sempre que existe no ser humano a necessidade e a arte do cuidar, desde o nascimento até à morte tendo em conta todo o ciclo de vida. Neste ciclo está presente a doença, embora a sua tipologia, padrão e características tenham vindo a sofrer alterações ao longo dos tempos. O cuidar assume um papel que vai muito para além da dimensão científica, englobando cuidados holísticos, humanizados e personalizados ao doente e sua família.

O presente trabalho consiste na elaboração de um estudo de situação no âmbito do estágio final do Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção de Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

O estudo de situação tem como principais objetivos descrever, analisar e refletir sobre uma situação clínica vivenciada na prática, permitindo ao enfermeiro a apreensão de todos os aspetos relacionados com a situação do doente, situação clínica, envolvência familiar, social, entre outros. Para além disso, promove a compreensão das necessidades do doente e família, bem como das intervenções de enfermagem com vista a melhorar em ações futuras. A fundamentação teórica é assim de grande importância e uma consequência inevitável ao entendimento da situação e à justificação da pertinência das intervenções.

Neste sentido, pretendo descrever e analisar uma situação clínica particular, bem como explicitar a ação desenvolvida recorrendo a fundamentação teórica. A este respeito Collière (1999), apela para a construção do saber através da experiência prática nas situações de cuidados, em que a partir da interrogação sobre os cuidados necessários em paralelo com o conhecimento científico é clarificado o papel e intervenção do enfermeiro.

Este estudo de situação é relativo a uma doente em fim de vida que era seguida pela Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários (ECPD) de um hospital especializado em oncologia. A escolha por esta doente teve como principal motivação toda a sua história de vida, o seu processo de doença e toda a envolvente familiar, aspetos muito relevantes, interessantes e uma mais-valia para um estudo de situação e reflexão pessoal.

Desta forma irá ser feita uma breve descrição da situação, seguida da análise da mesma. Serão abordados temas como a manifestação da doença/situação, como a doente e sua família encararam a situação e como a geriram, o enquadramento familiar, as necessidades e os problemas identificados quer da doente quer da sua família, os objetivos dos cuidados de enfermagem, bem como as intervenções e por fim, os recursos da comunidade.

1. ESTUDO DE SITUAÇÃO

1.1. Resumo da situação

O presente estudo de situação é relativo à D. Joana¹, doente que era seguida por uma ECPD de um hospital da especialidade.

A D. Joana era uma mulher de 88 anos com doença oncológica metastizada, diagnosticada, segundo o processo clínico, no verão de 2013. Encontrava-se em casa por sua vontade e da sua família, sendo acompanhada diariamente pela ECPD desde o dia 14 de outubro de 2013 para prestação de cuidados paliativos, a destacar o alívio sintomático e o apoio psico-emocional tanto à doente como à sua família.

Até à altura da doença era uma mulher independente com as limitações físicas ditas “normais” adstritas à idade avançada. Tinha sido bailarina e professora, com uma vida muito agitada e preenchida. A D. Joana era muito autónoma e objetiva nas suas opiniões e vontades. Tinha três filhos (2 raparigas e 1 rapaz), todos residindo em casa própria, que se mostravam muito atenciosos, disponíveis e tentavam estar sempre presentes durante a visita da ECPD. A D. Joana residia com o marido e duas empregadas, uma que era sua cuidadora e outra que tratava da casa.

Apesar da idade avançada, a D. Joana era uma pessoa saudável, tendo apenas como antecedente pessoal de saúde arteriosclerose. Não tinha hábitos que prejudicassem a sua saúde e fez exercício físico durante muito tempo.

¹ Nome fictício

Trajectoria da Doença Oncológica

Relativamente à trajetória da doença tratou-se de um percurso de, aproximadamente, quatro meses.

No verão de 2013 por emagrecimento, astenia e dor dorsal foi observada por um médico particular que diagnosticou neoplasia oculta metastizada (com lesão dorsal à esquerda), tendo sido encaminhada para um hospital especializado em oncologia.

A 3 setembro realizou tomografia axial computadorizada torácica, abdominal e pélvica que revelou várias massas que envolviam o rim esquerdo, a parede torácica, o mediastino, a zona dorsal esquerda e a região supra-clavicular direita, sendo no entanto difícil de identificar e caracterizar o ponto de partida.

A 10 de setembro foi realizada biópsia dos tecidos moles (massa dorsal esquerda e região retro-escapular) que revelou metástase de carcinoma nos tecidos moles profundos da região dorsal com provável origem no aparelho gastrointestinal, desfavorecendo a origem mamária ou pulmonar.

Face a todos estes dados, ao diagnóstico e ao avançado estágio da doença, constatou-se que não havia tratamento curativo possível para esta situação, subsistindo apenas a quimioterapia paliativa, que a D. Joana acabou por recusar. Assim, após decisão conjunta com a doente e sua família foi encaminhada para os cuidados paliativos, sendo seguida pela ECPD, como referido.

Aquando da admissão, a 14 de outubro, a D. Joana encontrava-se muito desconfortável, com anorexia, astenia, muito emagrecida, com fadiga, sonolência, tristeza intensa e com dor na articulação coxo-femural esquerda que se exacerbava com as mobilizações, sendo a posição de conforto o decúbito lateral esquerdo. Como terapêutica analgésica estava a fazer Buprenorfina transdérmica, no entanto a D. Joana ficava muito sonolenta, o que a incomodava. Neste sentido, a ECPD suspendeu a Buprenorfina e foi instituído Sevredol em comprimidos, 5mg em SOS no sentido de se ajustar a dose adequada de analgesia, mas que não causasse sonolência que incomodasse a D. Joana.

Neste dia foi também prestado apoio emocional à doente e família, bem como esclarecimento de dúvidas. Foram também questionados relativamente ao facto de quererem ou não que a D. Joana viesse a falecer em casa, ao que a família referiu que o seu desejo era que fosse em casa. Não obstante a ECPD para além de

concordar com a opinião da D. Joana e família reforçaram mais uma vez a sua disponibilidade e os seus cuidados e que se em alguma altura mudassem de opinião para lhes comunicarem.

Na segunda visita, dia 15 outubro, a D. Joana encontrava-se prostrada, sonolenta e muito asténica. Mantinha dor intensa à mobilização e tinham sido administrados nas últimas 24 horas dois comprimidos de Sevredol. Foi emprestada pela ECPD uma cadeira sanitária e instituídos suplementos alimentares.

No dia 16 outubro a doente encontrava-se serena, comunicativa e mais desperta. Tinham sido administrados nas últimas 24 horas três comprimidos de Sevredol e instituiu-se também Cloridrato de Tramadol 100mg/dia.

No dia seguinte, 17 outubro, alternava períodos de prostração com períodos em que estava mais desperta, mas mantinha esgar de dor à mobilização com alguns períodos de inquietação e confusão. Segundo o filho tinham tido, no dia anterior, dificuldade em administrar a medicação oral, por dificuldade em deglutir. Deste modo, após avaliação da doente e após ouvir a D. Joana e família foi partilhada a perceção da equipa e discutidas as várias opções terapêuticas disponíveis. Assim, foi colocada butterfly subcutânea e iniciou hipodermóclise, Morfina 2,5mg em SOS por via subcutânea. Para além do apoio emocional prestado em todas as visitas, foi também feito ensino relativamente às administrações da terapêutica em SOS, bem como o esclarecimento de dúvidas.

No dia 18 outubro, encontrava-se melhorada da dor, confortável e tinha conseguido interagir com a família. No entanto mantinha alguns períodos de confusão e dor à mobilização. Não tinha sido administrado nenhum SOS.

No dia seguinte, 19 outubro, encontrava-se novamente desconfortável e com dor. Neste sentido, foi discutido com a doente e família acerca da necessidade de se adotar uma abordagem terapêutica diferente. A D. Joana e a família logo desde o início referiram que não queriam medicação que causasse prostração e sonolência porque valorizavam muito a relação e a interação familiar. No entanto, face a não se conseguir um alívio de dor aceitável para a D. Joana foi negociado com a doente e família uma nova abordagem terapêutica. Assim, iniciou dexametasona, que seria administrada durante a visita domiciliária e perfusão de tramadol (100mg) e metoclopramida (30mg), através de perfusão contínua, também conhecida por

bomba de perfusão portátil, *Drug Infusion Ballon* (DIB)². Esta perfusão seria colocada pelos familiares apenas por volta da hora do jantar, para estar confortável e conseguir descansar durante a noite e, simultaneamente, para que durante o dia estivesse mais desperta.

Nos dias que se seguiram manteve períodos em que estava mais desconfortável e os cuidadores administravam SOS de tramadol com efeito. Foi sempre prestado apoio emocional quer à doente, quer à família, nomeadamente, escuta ativa, toque terapêutico, esclarecimento de dúvidas, reforços positivos à família face ao trabalho desenvolvido, bem como definição de objetivos. De referir que no dia 21 outubro, a família solicitou informação relativamente aos procedimentos burocráticos em caso de falecimento.

Foi emprestado colchão anti-escaras no dia 26 outubro.

No dia 30 outubro iniciou quadro de fadiga mais intensa com ligeiro aumento de secreções e farfalheira que se mantiveram nos dias seguintes. No dia 4 de novembro por se encontrar com fácies de desconforto e por manter farfalheira foram feitas alterações terapêuticas, tendo sido explicado ao filho o motivo das alterações, bem como as alterações clínicas. Foi reduzido o ritmo do soro, manteve-se a dexametasona e a perfusão contínua (DIB) passou a ser constituída por tramadol, butilescopolamina e haloperidol.

No dia 5 de novembro a D. Joana encontrava-se prostrada e não reativa a estímulos externos, com farfalheira e polipneica. Realizada nova alteração terapêutica, DIB com tramadol e metoclopramida e SOS de tramadol, butilescopolamina e haloperidol. Foi prestado apoio emocional ao filho e explicado acerca da evolução da doença, bem como os procedimentos burocráticos em caso de falecimento.

A D. Joana veio a falecer nessa mesma tarde na sua casa e na companhia da família.

² O DIB consiste numa bomba de perfusão portátil, descartável que permite a administração de fármacos a determinada velocidade (Leça & Leça, 2006). O sistema é constituído por um reservatório protegido por uma capa externa rígida de plástico, ligado a um sistema de perfusão (Leça & Leça, 2006).

1.2. Análise e Reflexão

Apesar da idade avançada e de, provavelmente, a D. Joana realizar alguns exames de rotina, como se tratava de uma mulher, aparentemente, saudável, sem fatores de risco e sem queixas, esta situação não foi detetada precocemente. Para além disso, esteve assintomática e talvez associasse as queixas álgicas osteoarticulares à idade e ao facto de ter feito muito exercício físico ao longo da sua vida.

Deste modo quando recorreu aos cuidados de saúde a doença já estava num estágio muito avançado, com diversas metástases em vários locais. Por este motivo, face à idade avançada, à grande debilidade física, ao avanço da doença e progressivo agravamento da situação de saúde, foi encaminhada para cuidados paliativos, sendo acompanhada diariamente pela ECPD de um hospital especializado da sua área de residência. Segundo Pacheco (2004) isto acontece quando se verifica existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva, ineficácia comprovada dos tratamentos, esperança de vida relativamente curta ou perda de esperança de recuperação.

Os cuidados paliativos são, segundo Twycross (2003), os cuidados ativos e totais aos doentes com doenças que constituem risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos acrescenta que são cuidados de saúde rigorosos que combinam a ciência e o humanismo, que tentam prevenir o sofrimento que a doença origina e proporcionar a máxima qualidade de vida possível aos doentes e famílias.

Os cuidados paliativos, de acordo com Neto (2010, p.5), são prestados com base “num conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento na doença e não por uma especificidade de qualquer diagnóstico” tendo como principais objetivos prevenir e tratar os sintomas indesejáveis, reduzir o sofrimento, promover a qualidade de vida e a dignidade, respeitar o valor da vida humana e permitir uma morte tranquila.

Reação da Doente e Família perante a situação

Relativamente à resposta da D. Joana e família face a esta situação de doença terminal emergiram, principalmente, sentimentos de perda, sendo uma das principais fontes de sofrimento. De acordo com Neto (2010) representam uma ameaça real à integridade do indivíduo nas várias vertentes: física, psicológica e espiritual.

Segundo Ira Byock (2013, citado por Franco, 2013) e comparando com esta situação surgiram sentimentos de perda de Ser relacionados com a esperança, a existência e a imagem corporal, entre outros; as perdas de Fazer, que se centram na atividade física e a perda da mesma, o papel social e familiar e as relações interpessoais; por fim, as perdas de Ter, relacionadas com os prazeres da vida, a independência e a comunicação.

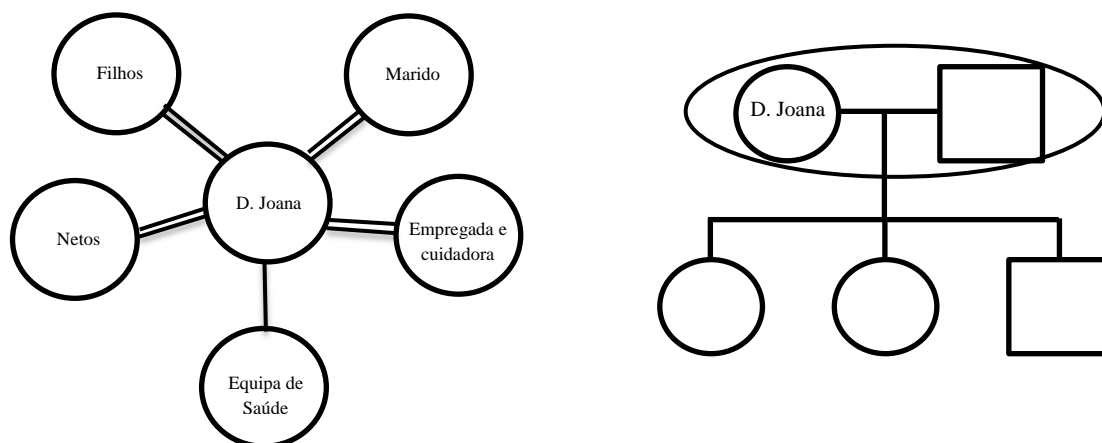
A D. Joana sentia-se triste face às sucessivas perdas que tinha vindo a passar, face à separação que iria ocorrer, ao roubo da vida e do amor dos filhos e do marido.

Em todos os elementos da família que estavam habitualmente presentes aquando das visitas da equipa domiciliária era visível um grande esforço para se adaptarem a toda a situação, a procura constante de assegurar que as necessidades e desejos da D. Joana eram satisfeitos, e a dificuldade que tinham no enfrentar a perda que se previa. A este respeito, Bernardo, Rosado & Salazar (2010) referem que o impacto psicológico é resultado do auto-confronto e da sensação de perda que provoca nos prestadores de cuidados, influenciando mesmo a sua forma de estar na vida.

Para Sapeta (2011) a situação de cuidar de um doente que caminha inexoravelmente para a morte é uma experiência humana de elevada complexidade, pela natureza emocional dos cuidados, pela fragilidade e vulnerabilidade sentida por todos os que estão próximos, pela necessidade e exigência constante de manter o conforto, a qualidade de vida e preservar a dignidade. Neste sentido, e estando a D. Joana no seu domicílio, foi importante capacitar todos os elementos da família e cuidadores de competências que os orientassem nos cuidados a prestar da melhor forma possível. Para além disso, foi necessário, em simultâneo, prestar-lhes apoio emocional e assegurar-lhes que não estavam sós naquela caminhada, daí a importância da escuta ativa, da compreensão empática, do esclarecimento de dúvidas, dos reforços positivos face ao trabalho por eles desenvolvido e a demonstração de disponibilidade, pois os cuidadores deverão também, ser alvo dos cuidados de enfermagem.

Situação e Enquadramento Familiar

No que concerne à situação e enquadramento familiar, a D. Joana vivia em casa própria com o marido. A habitação situava-se num 10º andar com elevador e tinha boas condições e salubridade. O marido encontrava reformado e tinham três filhos (um rapaz e duas raparigas), que apesar de residirem em casas próprias, davam muito apoio e estavam sempre muito presentes. Os principais cuidadores da D. Joana eram o marido e uma empregada. Seguidamente apresenta-se o Genograma e Ecomapa³, respetivamente.



É importante referir que existia uma boa relação e interação familiar e que um dos pontos fortes deste sistema familiar era o apoio mútuo, constatando-se nas visitas que a família e cuidadores tinham capacidade para cuidar da D. Joana, mesmo perante as várias alterações que iam ocorrendo ao longo de todo o processo de doença, o que é defendido por Guarda, Galvão e Gonçalves (2010).

De acordo com Guarda et al. (2010) cuidar no domicílio constitui para a família e/ou cuidadores um desafio, pois podem deparar-se com situações que não estão habituados a lidar e que exigem da sua parte um esforço suplementar para responder a essas situações.

Durante as visitas da ECPD estava sempre presente um familiar, sempre muito atentos e disponíveis para o que fosse necessário e sempre se tentou esclarecer todas as dúvidas e fazer todo o ensino necessário para a diminuição do sofrimento da D. Joana e garantia do seu bem-estar e conforto, e simultaneamente, o apoio aos cuidadores. Guarda et al. (2010, p.755) defendem que a “prestação de cuidados no

³ UNIDADE CURRICULAR DE ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR DO DOENTE ONCOLÓGICO/FAMÍLIA NA TRAJETÓRIA DA SUA DOENÇA. (Apresentação). Prof. Edmundo Sousa. ESEL, 2013.

domicílio implica a integração da família na equipa de cuidados, o seu acompanhamento e ensino”.

O doente e a família devem ser encarados como um sistema e neste caso, a existência de um dos elementos, a mãe, com doença oncológica em fase paliativa exige mudanças na dinâmica familiar de forma a se adaptarem à nova situação. A este respeito Twycross (2003) salienta também a importância da integração da família e cuidadores nos cuidados, bem como a importância da aliança terapêutica estabelecida, que segundo o autor é a essência dos cuidados paliativos, gerando uma boa relação com a equipa de saúde, maior sucesso quer terapêutico, quer na qualidade de vida e uma maior tranquilidade e conforto.

Guarda et al. (2010) referem que os profissionais de saúde devem ter presente que a família conhece o doente, as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos, sendo fundamental o envolvimento dos mesmos nos cuidados, enfatizando também a sua presença.

Surge assim, a importância da comunicação efetiva como um dos elementos facilitadores de adaptação à situação de crise, para que a D. Joana e sua família expressassem as suas emoções e sentimentos e para que os cuidadores se sentissem aptos e seguros na prestação de cuidados. O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (Guarda et al., 2010).

Necessidades Alteradas e Problemas Identificados

O conhecimento das necessidades é indispensável para a compreensão do processo vivenciado pela pessoa em fim de vida e sua família, bem como para melhor adequar as intervenções de enfermagem e otimizar o ensino e orientações à família e cuidadores. Neste sentido as necessidades alteradas e problemas identificados na D. Joana foram a perda de papel, a ansiedade, a tristeza, a dor, a fadiga, a anorexia, a astenia, a ferida no trocânter esquerdo, a dependência nos autocuidados e nas atividades de vida diária.

O papel da ECPD e da família em relação aos cuidados a prestar à D. Joana centravam-se, essencialmente, na promoção do conforto e bem-estar. Estes,

ocorriam na sequência da satisfação das necessidades humanas básicas, nomeadamente ao nível dos cuidados de higiene, nas mobilizações e posicionamentos, alimentação, hidratação e eliminação e alívio de sintomas (nomeadamente a dor e a fadiga), quer por via farmacológica, quer não farmacológica. Como a D. Joana se encontrava no domicílio estes cuidados eram prestados, na maioria das vezes, pelo marido e pela senhora que cuidava dela, para além de terem sido fornecidas algumas ajudas técnicas (colchão anti-escaras e cadeira sanitária) no sentido de facilitar os cuidados. Foi necessário que a ECPD fornecesse orientações de acordo com as necessidades verbalizadas ou observadas e, simultaneamente que também cuidasse da família e cuidadores, através do apoio emocional, facilitando a adaptação à nova situação e os preparasse também para a perda.

Os principais objetivos nos cuidados à D. Joana centraram-se, fundamentalmente, na humanização, personalização e individualização dos cuidados, no respeito pelas suas preferências, vontades e desejos e no alívio de sintomas, intervenções que privilegiassem o alívio do sofrimento e a promoção do conforto, que salvaguardassem a sua dignidade.

“Embora as necessidades dos pacientes que vivenciam o processo de morrer sejam classificadas como prioritárias, a atenção aos familiares também deve ser considerada importante devido ao grande impacto emocional que estes sofrem ao acompanhar a terminalidade de um ente querido” (Araújo, 2009, p.218). Assim, no que concerne à família e cuidadores os problemas identificados centravam-se ao nível do ensino e orientações para melhor cuidarem da D. Joana, e como estava em casa, foi essencial o ensino relativamente à administração da medicação analgésica. No entanto e como já referido, os familiares e cuidadores são, simultaneamente, prestadores e recetores de cuidados, sendo muito importante o apoio emocional, o esclarecimento de dúvidas e a preparação para o luto.

A família tem um papel muito significativo no decurso da doença e as suas atitudes e reações podem ter repercussões no comportamento do doente e no seu bem-estar.

No que concerne à família da D. Joana os objetivos foram capacitá-los para a prestação de cuidados à doente, facilitar o processo de adaptação, reforçar o uso adequado de mecanismos de adaptação, informar sobre as opções terapêuticas e evolução clínica e apoiar, fornecer reforços positivos e preparar para a perda. Estes

aspectos são corroborados por Guarda et al. (2010, p.755) que defendem que nas visitas domiciliárias “é imprescindível que a equipa valorize de forma explícita o trabalho efetuado pela família, promovendo em simultâneo a possibilidade de os cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outros aspetos do cuidar”. Segundo os mesmos autores (p.757) a “equipa de saúde pode apoiar os esforços adaptativos positivos da família e intervir manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico” dando oportunidade de verbalizarem as suas dúvidas e escutando-os atentamente, o que vai ao encontro do que foi efetuado pela ECPD ao longo do percurso de acompanhamento da D. Joana e sua família.

De acordo com Twycross (2003) o planeamento dos últimos dias exige que os familiares compreendam aquilo que pode acontecer e saibam quais as formas de apoio de que podem dispor. Além disso, a “informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar” (Guarda et al., 2010, p.757).

Segundo Guarda et al. (2010), o papel do enfermeiro nos cuidados à pessoa e família em fase terminal é contínuo ao longo do seu processo de luto, pois a família vive um grande sofrimento emocional, mas ao mesmo tempo deverá ser capaz de reunir forças para ajudar e apoiar o seu familiar nesta fase e, posteriormente, para realizar um luto saudável.

Uma das necessidades alteradas e que teve uma intervenção e negociação muito relevantes, a meu ver, nesta situação foi o controlo da dor.

Para a D. Joana e para a sua família era muito importante que ela permanecesse desperta para que pudessem interagir em família, no entanto, isso implicaria que não se conseguisse um alívio total da dor. Por este motivo, passados cerca de 4 dias após o seguimento pela ECPD e por a D. Joana ainda se encontrar com dor foi feita “negociação” com a doente e família face à terapêutica. Ficou decidido que durante a noite ficaria com perfusão de tramadol através de DIB que se prolongaria até durante a manhã, para que durante o resto do dia ficasse mais desperta para comunicar e interagir com a sua família, mesmo que isso implicasse permanecer com alguma dor.

A este respeito Araújo (2009) refere que a maneira como cada pessoa lida com a morte iminente é o reflexo das suas vivências, do seu grau de maturidade, dos seus valores culturais, espirituais e religiosos. Pacheco (2004) corrobora esta ideia, salientando que o doente em fim de vida pensa a morte de uma forma singular e diferente em relação ao modo como o fazia antes, pelo que o profissional deve ter em conta que a forma como a pessoa enfrenta a proximidade da sua morte é única, dependendo de uma multiplicidade de fatores, nomeadamente da personalidade, da forma como no passado enfrentou situações difíceis e do suporte familiar. Twycross (2003) refere que perante a morte iminente o apoio e a companhia são primordiais, constituindo o toque uma forma de mostrar a presença e o apoio, pois certamente, o doente sentir-se-á mais tranquilo por estar acompanhado pelas pessoas que lhe são significativas.

Neste caso, era mais importante para a D. Joana a interação, a presença, a companhia e sentir afeto dos seus familiares, do que estar com menos dor, pois implicaria mais medicação e maior sonolência e prostração. Assim, chegou-se a uma negociação face ao limite tolerável de dor⁴ para a D. Joana, bem como a sua capacidade de tolerância à mesma e o que para ela seria o mais relevante.

A este respeito Guarda et al. (2010) referem que a comunicação é mais efetiva se adaptada às circunstâncias e preferências a pessoa e sua família, conferindo oportunidade ao doente e família de valorizarem os bons momentos, de partilharem o sofrimento, de se despedirem, de exteriorizarem gestos de afeto significativos para todos, de organizarem as suas vidas e de planearem a fase final.

⁴ A dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descritiva em termos de lesão (International Association for Study of Pain, 1994). Na mesma linha orientadora, o Conselho Internacional de Enfermeiros (2006) define dor como uma sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da perceção do tempo, fuga do contacto social, comportamento de distração, inquietação, perda de apetite e compromisso do processo de pensamento. Esta sensação perturba e interfere na qualidade de vida da pessoa, pelo que o seu controlo é um objetivo prioritário (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

No entanto, o limiar de dor é variável entre as pessoas. O limiar de dor é o estímulo de menor intensidade necessário para a pessoa perceber a dor, referindo-se ao ponto no qual uma determinada sensação é fisicamente percebida como dolorosa. Os limiares de dor variam de indivíduo para indivíduo, mas não variam segundo fatores étnicos ou culturais (Ordem dos Enfermeiros, 2008). Todas as pessoas têm um limiar de sensação uniforme, mas o limiar de perceção dolorosa poderá ser influenciado por fatores físicos, psicossociais e culturais variando de pessoa para pessoa, ou na mesma pessoa conforme a situação (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

Face ao que foi exposto, emerge aqui a percepção da necessidade do enfermeiro atender e dar resposta às diferentes necessidades da pessoa, neste caso, da D. Joana, em que o conforto poderá ser percebido como uma experiência individual e subjetiva, apoiado numa dimensão multidimensional e multifatorial o que vai ao encontro da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba (2003).

De acordo com Kolcaba (2003) o conforto é um estado holístico e complexo sendo um resultado essencial das intervenções de enfermagem. Segundo a mesma autora, é definido como a experiência imediata de ser fortalecido pela satisfação das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência em quatro diferentes contextos: físico, psico-espiritual, ambiental e social.

O alívio é um estado de conforto em que a pessoa vê satisfeita uma necessidade de conforto específica para que retome o seu funcionamento normal (Kolcaba, 2003), em que no caso da D. Joana poderá ser o alívio da dor e o respeito, a salvaguarda da sua autonomia e tomada de decisão. A tranquilidade é um estado de calma ou contentamento (Kolcaba, 2003) que no caso da D. Joana surge no decorrer da salvaguarda da sua autonomia e no respeito pelas suas decisões, vontades e desejos, mantendo o seu sentido de controlo até ao fim. Este estado de tranquilidade foi muito fortalecido pela família (filhos e marido), em que os filhos referiam várias vezes “a minha mãe quer isto...”, segundo informações colhidas (sic), “respeito por aquilo que a mãe quer” sic. Por fim, a transcendência implica um crescimento, sendo um estado no qual alguém ultrapassa os seus problemas (Kolcaba, 2003). Nesta situação, sendo a D. Joana praticante na sua forma de relação com Deus e a religiosidade comum a todos os elementos da família é também uma forma de se expressarem e comunicarem e de serem atendidas e valorizadas todas as vontades e desejos da D. Joana e tal como refere Kolcaba (2003) é a forma da pessoa sentir capacidade e potencial para planear, controlar e resolver problemas.

Relativamente aos quatro diferentes contextos, o físico refere-se, segundo Kolcaba (2003), às sensações corporais, abrangendo aspetos que influenciam o estado físico, tais como a dor, a alimentação, hidratação, eliminação, posicionamentos, entre outros. Para estes aspetos, na situação da D. Joana, foram delineadas várias intervenções nomeadamente a administração de fármacos para o alívio da dor e hidratação e o ensino realizado face à alimentação, ingestão hídrica, eliminação e

posicionamentos tendo sempre em atenção a sua posição de conforto. Relativamente ao contexto psicoespiritual, este refere-se à consciência individual de cada um, incluindo o autoconceito, a autoestima e o significado da vida, podendo englobar a relação com um ser superior. Este segundo contexto relaciona-se com a necessidade de tranquilidade e transcendência, estando no caso da D. Joana relacionado com o manter o sentido de controlo e a dignidade até ao fim. O terceiro contexto, o contexto sociocultural relaciona-se com as relações familiares, interpessoais e sociais (Kolcaba, 2003) e neste caso há a referir o grande apoio e a presença constante da família, nomeadamente do marido e filhos e também dos netos. Por fim, o contexto ambiental, refere-se ao meio, às condições e influências externas (Kolcaba, 2003), em que a família e a senhora que cuidava da D. Joana tentavam sempre manter o quarto onde estava, acolhedor, confortável, com temperatura adequada e com controlo da luz e dos barulhos.

Ribeiro (2012) relata que embora Kolcaba refira que o cuidado de conforto seja um cuidado simples e intuitivo é, igualmente, uma arte de enfermagem que compreende o processo de confortar de uma enfermeira a um doente e o resultado de conforto aumentado, remetendo-nos assim, para um processo complexo e exigente. Kolcaba (2003, citada por Ribeiro, 2012) alerta para a importância dos enfermeiros procurarem ter o correto entendimento das necessidades de conforto da pessoa que têm diante de si, atendendo às sensações físicas, à vida espiritual, às interações sociais e aspetos ambientais, tendo em conta todas as dimensões do ser humano.

Um dos aspetos muito essenciais em qualquer situação de doença, doença oncológica ou em cuidados paliativos é a área da comunicação, tratando-se segundo Neto (2010) de um processo de apoio empático, troca de informação e partilha de decisões. A comunicação é um processo de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas (Phaneuf, 2005), envolvendo um conjunto de coisas que podem ser ditas e feitas que asseguram aos doentes a oportunidade de revelarem os seus problemas, as suas preocupações e explicar o que sentem (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Em situação paliativa da doença, como foi o caso da D. Joana, comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil, constituindo um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação

entre o técnico de saúde, a pessoa doente e família (Gask, 2000 citado por Querido et al., 2010). Neste sentido, os objetivos de uma boa comunicação, segundo Twycross (2003) são reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção. Para além disso, uma comunicação adequada é uma estratégia terapêutica e é fundamental que se desenvolva com base na agenda do doente, de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas (Querido et al, 2010).

Nesta situação particular algumas das perícias utilizadas foram a escuta ativa, a relação de ajuda e a comunicação empática, atitudes estas que são corroboradas por Querido et al. (2010). As mesmas autoras referem que estas ferramentas são importantes, pois envolvem um conjunto de “coisas” simples que podem ser ditas e feitas que asseguram aos doentes e suas famílias a oportunidade de apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar o que sentem, constituindo-se como uma “estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal” (p. 463). A este respeito, Pereira (2008) refere que é uma arma terapêutica essencial, pois permite o acesso à autonomia do doente, ao consentimento informado, à confiança mútua e à informação, o que vai ao encontro das intervenções que foram desenvolvidas pela ECPD e da preocupação constante pela garantia da sua autonomia e dignidade.

Em termos práticos e sendo a comunicação transversal a todas as intervenções de enfermagem algumas das principais atitudes e intervenções a valorizar nesta situação incluindo a doente e sua família foram:

- Ser honesto e verdadeiro
- Promover um ambiente calmo
- Promover um ambiente no qual a doente e sua família se sintam seguros para falar e discutir os seus problemas e suas preferências
- Demonstrar disponibilidade para escutar e ajudar
- Encorajar a expressão de sentimentos e validá-los
- Fazer perguntas abertas
- Avaliar expectativas
- Estabelecer prioridades e definir objetivos
- Reforçar informações e ensino em relação aos cuidados e tratamentos
- Fazer reforços positivos relativamente ao trabalho desenvolvido

- Promover o envolvimento e a colaboração familiar
- Promover o fortalecimento das relações familiares
- Identificar dificuldades e problemas e tentar solucioná-los em conjunto com a família

É essencial salientar a importância que a ECPD conferiu à comunicação, no sentido de ser um dos principais objetivos o estabelecimento de uma comunicação eficaz e efetiva com a D. Joana e sua família e tentar perceber quais as suas necessidades e vontades tentando sempre utilizar estratégias para o conseguir. Rézette (2010) relembra que o enfermeiro deve ter sempre em mente que a pessoa doente tem algo a dizer, a pedir, tem desejos e medos que há que ter em conta no processo de assistência.

Recursos na Comunidade

No que diz respeito aos recursos na comunidade foi utilizado o serviço da ECPD, pela prestação de cuidados especializados por uma equipa multidisciplinar, prestação de cuidados médicos e de enfermagem no domicílio. Para além disso, esta equipa contribuiu também no fornecimento de ajudas técnicas, nomeadamente uma cadeira sanitária e um colchão anti-escaras.

Em síntese, e de acordo com Sapeta (2011) o doente e a família são a unidade básica de tratamento, procurando-se o máximo conforto e qualidade de vida para ambos, devendo-se promover a autonomia e dignidade e dar importância ao ambiente e cuidar os detalhes. Para a mesma autora, a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de saúde, o doente e a sua família, na promoção do conforto e bem-estar e alicerçando-se a comunicação como o “cimento” que une todos os cuidados prestados pela equipa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos devem ter como preocupação a interligação e a comunicação entre os vários elementos: doente, família e profissionais de saúde, pois só assim é possível assegurar cuidados de qualidade, bem como a continuidade dos mesmos. Os cuidados paliativos integram os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003).

Pude mais uma vez constatar que o enfermeiro deve ter uma participação ativa na assistência ao doente em fim de vida e sua família, no sentido de satisfazer as suas necessidades, atender às suas preferências, prestar bons cuidados, para que o doente tenha um fim de vida com dignidade.

Este estudo de situação realizado sobre a D. Joana, uma senhora de 88 anos em fase de fim de vida a residir em sua casa e a receber apoio de uma equipa multidisciplinar com formação específica em cuidados paliativos foi uma grande aprendizagem pessoal e profissional.

Por um lado, porque pude mais uma vez constatar que cada doente e família são únicos e têm sentimentos, necessidades e preferências particulares, destacando-se neste caso a importância conferida à relação, à interação, aos afetos e à comunicação familiar. Por outro lado, verificar a importância, em fim de vida, da garantia da qualidade dos cuidados que proporcionem a melhor qualidade de vida e a ressalva de um fim de vida com dignidade, atendendo à individualidade e preferências de cada pessoa. Por fim, e a nível pessoal, por ter conhecido a D. Joana e sua família e pelas experiências e aprendizagens que me proporcionaram, pela vida intensa e ativa que teve e mesmo em fim de vida, por nos ensinar que nem sempre o que prevalece é o conforto físico, mas sim o conforto total, através da conjugação de várias dimensões: físico, relacional, emocional, psicoespiritual, entre outros, bem como a importância de valorizar a experiência de vida de cada pessoa.

De facto, com base neste estudo de situação e com base nas pesquisas realizadas, pude constatar que o conforto é entendido como um objetivo e um resultado desejável dos cuidados de enfermagem, bem como uma experiência subjetiva e uma necessidade de todas as pessoas. Oliveira (2011) e Ribeiro (2012) referem que o conforto é considerado como uma resposta intencionalmente dirigida acerca do

cuidar em enfermagem, com vista à satisfação das necessidades das pessoas, apresentando-se também como um indicador da qualidade dos cuidados prestados.

Entender o conforto como um estado subjetivo implica atender à individualidade de cada pessoa atendendo às suas preferências, desejos e toda a sua história de vida, bem como considerarmos tudo o que o rodeia, nomeadamente a família. Para Benner (1984, citado por Ribeiro, 2012) o conforto é olhado como uma competência do enfermeiro e um objetivo e resultado da intervenção do mesmo, sendo fundamental atender à vivência da experiência de saúde e doença de cada um.

Os enfermeiros têm assim, um importante papel na prestação de cuidados de enfermagem, na garantia do conforto da pessoa cuidada e no desenvolvimento de estratégias para que a comunicação seja eficaz, no sentido de que a informação transmitida tenha em conta a singularidade de cada situação e vá ao encontro das necessidades dos doentes e suas famílias e dos objetivos do cuidar.

Mais uma vez, sobressai o valor da comunicação, sendo segundo Querido et al. (2010) a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente, sendo considerada uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal.

Segundo Benner (2001) as competências desenvolvem-se de forma gradativa e requerem uma aprendizagem experiencial, quer em contextos de trabalho, quer em contextos de formação. Neste sentido, considero que desenvolvi competências sobre a gestão do processo de comunicação nas várias dimensões do atendimento à pessoa doente e sua família, nomeadamente através da identificação de dificuldades ou barreiras no processo de comunicação, na observação e identificação de intervenções e estratégias de comunicação e de abordagem de determinadas temáticas, nunca descurando a privacidade, confidencialidade, apoio à tomada de decisão e a unicidade de cada pessoa e sua família.

Nesta situação particular, pude confirmar que a comunicação é um processo de relação e interação e que permite a compreensão dos outros, sendo a relação estabelecida entre o enfermeiro, o doente e sua família o pilar dos cuidados de enfermagem. Foi importante nesta situação a informação à doente, sua família e cuidadores, pois facilitou a prestação de cuidados e promoveu a autonomia, a confiança, a autenticidade, o respeito e a demonstração de disponibilidade.

Atendendo às competências definidas pela European Oncology Nursing Society (2005) considero que contribuí para o desenvolvimento de um ambiente terapêutico em que foi possível à D. Joana e sua família expressarem as suas necessidades e prestar sempre cuidados centrados na doente, fui capaz de reconhecer os meus limites e ter consciência do meu papel no seio da equipa e valorizar e dar visibilidade ao valor terapêutico da enfermagem.

Considero que desenvolvi também as competências preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros relativamente às competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa. A este respeito destaca-se o cuidar da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal e sua família, nomeadamente pela identificação das necessidades, implementação e avaliação dos planos de cuidados com vista a preservar a dignidade, a maximizar a qualidade de vida e conforto e diminuir o sofrimento. Destaca-se também o estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal e sua família, através da construção de um clima de confiança e solidariedade (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, M. M. T. (2009). A Comunicação no Processo de Morrer. In F. S. Santos (Coord.). *Cuidados Paliativos. Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 209 - 221). São Paulo: Atheneu.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito* (A. A. Queirós, Trad.). Coimbra: Quarteto Editora (From Novice To Expert, 2001).
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Burnout e Auto-Cuidados. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 475 - 484). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem* (M. L. B. Abecassis, Trad.). Lisboa: Lidel (Promouvoir la vie).
- Conselho Internacional de Enfermeiros (CIPE/CNP) (2006). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 1.0. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Post-basic Curriculum in Cancer Nursing, 2005*. Brussels: European Oncology Nursing Society.
- Franco, D. L. (2013). Ser e Ter Cancro: Processo de Adaptação à Doença. In *Curso de Atualização em Cuidados Paliativos: Promover a Continuidade da Relação Terapêutica no Processo de Doença*, Lisboa, 2013.
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751 - 760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Internacional Association for Study of Pain (1994). Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. In H. Merskey & N. Bogduk. *Classification of Chronic Pain*. (210-213).
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Leça, N. & Leça, S. (2006). DIB's e Intervenções de Enfermagem. *Revista de Anestesia Regional e Terapia da Dor*. (44). 38-40.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1 - 42). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Oliveira, C. M. G. S. (2011). *O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões*. Universidade de Lisboa. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). *DOR - Guia orientador de Boa Prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: perspetiva ética*. (2ª edição). Loures: Lusociência.
- Pereira, M. A. G. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.

- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication, entretien, relation d'aide et validation, 2002, Montréal: Les Editions de la Chenelière).
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rézette, S. (2010). *Psicologia Clínica em Cuidados de Enfermagem* (F. Parreira & S. Silva, Trad.). Loures: Lusociência (Psychologie Clinique en Soins Infirmiers, 2008).
- Ribeiro, P. C. P. S. V. (2012). *A Natureza do Processo de Conforto ao Doente Idoso Crónico em Contexto Hospitalar, Construção de uma Teoria Explicativa, Projeto Integrado de Vivência e Cuidado Co-criado*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: o processo de interacção enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores (Introducing Palliative Care, 2003).

Apêndice VI

Reflexão

INTRODUÇÃO

A reflexão sobre determinadas situações vivenciadas permite ao enfermeiro a tomada de consciência e racionalização sobre as suas ações, bem como sentimentos e comportamentos. De acordo com Santos & Fernandes (2004, p.59) é um meio de capacitação na “aquisição de um profundo conhecimento dos seus saberes e das suas práticas”, sendo um processo de retrospectiva intencional.

A prática reflexiva é um exercício individual indispensável na consolidação de saberes teórico-práticos. Para Santos & Fernandes (2004) o autor da reflexão procura evidência para apoiar o novo modo de pensar e apela à racionalidade para o fazer, o que permite que o conhecimento e experiência sejam fundamentados e sustentados, mantendo-se em aberto a possibilidade de mudança. Deste modo, promove-se a compreensão das intervenções de forma a melhorar a qualidade dos cuidados prestados com ganhos e resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Benner (2001) refere que a prática profissional de excelência é resultado do pensamento e intervenções da prática clínica, vivenciadas em situações particulares de cuidados que permitem a aquisição e o desenvolvimento de conhecimento. A mesma autora salienta que a experiência não se refere ao passar do tempo, mas sim à otimização do saber teórico-prático através das diversas vivências de situações clínicas particulares.

Assim, Benner (2001) sublinha que as competências se desenvolvem ao longo da vida, de forma gradativa, em vários contextos, e o seu desenvolvimento mais ou menos rápido deve-se às capacidades que cada um tem de interiorização e reflexão, associadas às suas características individuais e aos contextos de trabalho. A experiência promove a construção de conhecimentos e competências que favorecem a interpretação e resolução de situações futuras, melhorando a qualidade dos cuidados de enfermagem.

Com a reflexão que se segue pretendo descrever uma determinada situação vivenciada, explicitando o meu entendimento e reflexão atribuídos à mesma. Por um lado, para tomar consciência da minha atuação, reação e sentimentos associados, de forma a otimizar estratégias para um desempenho futuro mais satisfatório e

eficaz. Por outro lado, para efetuar uma contínua aplicação do saber e evidência científica na prática profissional diária.

A situação vivenciada foi uma interação que decorreu no contexto de visitas domiciliárias de cuidados paliativos e que, apesar de terem sido em número reduzido (aproximadamente cinco) foram marcantes e revestiram-se de grande intensidade, ao nível de sentimentos, de inquietações, de incertezas e de questionamento.

DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO

O pedido de colaboração à Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários (ECPD) para acompanhamento da D. Joaquina¹ surgiu no contexto de apoio para controlo sintomático e apoio à família, nomeadamente à filha, nesta fase de fim de vida da sua mãe.

A D. Joaquina era uma senhora de 86 anos e que residia há cerca de 2 anos com a sua filha, a D. Maria¹, por ter algumas limitações nas atividades de vida diária e por ambas se sentirem mais seguras. O agregado familiar era constituído pela D. Joaquina, pela D. Maria e seu marido. A D. Maria tem dois filhos, ambos a residir em casa própria, mas que os visitam frequentemente e são disponíveis.

Relativamente a antecedentes pessoais de saúde, a D. Joaquina tinha tido acidente vascular cerebral com sequelas, nomeadamente diminuição da força muscular à esquerda, o que originou algumas limitações nas atividades de vida diária. Há cerca de 8 anos tinha sido implantado *pacemaker*, no qual resultou como intercorrência, tromboembolismo pulmonar.

A D. Joaquina era viúva e tinha para além da D. Maria mais três filhos. Dois dos filhos residiam no estrangeiro e o outro residia perto da mãe e tinham uma boa relação, mas tinha falecido há cerca de 3 dias antes da primeira visita da equipa domiciliária por doença oncológica, neoplasia do esófago. A D. Joaquina, desconhecia toda esta situação, quer a situação de doença do filho, quer o seu falecimento.

No que concerne à situação clínica, a D. Joaquina tinha recorrido ao serviço de urgência de um hospital da sua área de residência por tosse seca, toracalgia à direita, anorexia, astenia, obstipação e perda ponderal com evolução de cerca de 1

¹ Nome fictício

mês. Durante o internamento realizou vários meios complementares de diagnóstico e terapêutica, nomeadamente tomografia axial computadorizada torácica, abdominal e pélvica, toracocentese e biópsias tendo sido diagnosticado neoplasia pulmonar com metástases.

Teve alta clínica, que foi protelada duas semanas, por decisão da sua filha, referindo não ter condições “médicas” para tratar da mãe e achando que a mãe precisava de ser “tratada no hospital, porque lá é que há profissionais”, segundo informações colhidas (sic).

A primeira visita pela ECPD ocorreu pouco tempo depois da doente ter saído do hospital, encontrando-se em casa da filha. Um apartamento no rés-do-chão numa zona residencial e com boas condições e salubridade.

A D. Joaquina estava no leito num dos quartos da casa, acolhedor, com temperatura adequada, mas com luminosidade muito reduzida, com a janela fechada, segundo a D. Maria, por imposição de sua mãe.

Como terapêutica estava a fazer pantoprazol em jejum, metoclopramida às refeições, hidroxizina e diazepam à noite, paracetamol em SOS e fentanilo 50 microgramas transdérmico de três em três dias.

A doente encontrava-se consciente, orientada, pouco comunicativa, pálida, asténica e com dor na região abdominal. No entanto, quando questionada a filha em relação à mudança do adesivo de fentanilo verificou-se que deveria ter mudado há dois dias.

A D. Joaquina era dependente nas atividades de vida diária e era a filha que lhe prestava todos os cuidados com a ajuda de uma prima e do marido. A D. Maria referiu que a mãe alimentava-se em muito pouca quantidade, o que a deixava muito angustiada.

A D. Maria estava muito ansiosa e confusa com toda a situação clínica da mãe pretendendo arranjar “responsáveis” e tentando procurar pareceres e confirmações sobre a situação de doença da mãe. Associava o aparecimento da neoplasia do pulmão ao tromboembolismo pulmonar resultante da colocação de *pacemaker*. Referia que a mãe tinha que fazer sempre o varfine e que no hospital não o tinham administrado, lamentava as equimoses que a mãe tinha nos membros inferiores e na região infra-umbilical (estas últimas, decorrentes da administração de heparina de baixo peso molecular).

Verificou-se nesta interação que a D. Joaquina não tinha conhecimento nem da sua doença, nem da sua situação terminal e a filha referia que não queria dizer à mãe porque ela era muito negativa e pessimista. Para além disso, a D. Joaquina também não tinha conhecimento de que o filho tinha falecido, queixando-se de ele não a ir visitar “o meu filho não quer saber de mim (...) nunca me vem visitar” sic.

Durante as visitas e no decorrer das conversas com a D. Maria, constatou-se que tinha muita dificuldade em expressar-se sobre a doença da mãe e com o inevitável agravamento da situação clínica. Quando questionada relativamente à sua expectativa face à situação clínica da mãe por várias vezes não respondeu, tentando desviar o assunto, referindo ter que “dar o banho...o comer...o ir às consultas” sic. Expressou, várias vezes, o impacto e a conotação negativa que a palavra “cancro” tinha para ela, pois a sogra tinha falecido de cancro, ao marido tinha sido diagnosticado cancro do cólon há cerca de 7 anos e estava em vigilância, mais recentemente, o irmão tinha falecido com cancro do esófago e agora a mãe, também com cancro. A D. Maria referiu várias vezes “queria que a minha mãe morresse de velhinha não associado a esta palavra horrível, palavra trágica...que me consome (...) a minha mãe sempre foi uma pessoa saudável, sem doenças, nunca tomou comprimidos (...) porque é que agora tem este problema...” sic.

Nesta primeira visita foi também efetuado ajuste terapêutico, realizado tratamento a uma escoriação na perna esquerda e disponibilizados alguns apoios técnicos, nomeadamente uma cama articulada e colchão anti-escaras, tendo sido posteriormente agendado o momento para irem buscar os equipamentos. Relativamente ao ajuste terapêutico, para além da otimização da terapêutica da dor foi suspenso o varfine e explicados os motivos, no entanto a D. Maria ficou muito indignada, referindo que “o médico do coração disse que a minha mãe tinha que fazer o comprimido para sempre” sic. Foi também sugerido apoio para os cuidados de higiene, mas a D. Maria referiu que por enquanto preferia ser ela a fazer isso.

Na segunda visita a D. Joaquina encontrava-se com respiração um pouco ruidosa, tosse e fácies de dor, referindo dor abdominal. Foi administrado 100 microgramas de fentanilo sublingual e 20 miligramas de butilescopolamina por via subcutânea, que surtiram algum efeito. A ECPD deixou com a D. Maria mais três comprimidos de resgate de fentanilo no caso de a mãe voltar a ter dor. Nesta visita a filha continuava ansiosa e triste com toda a situação, preocupada por a mãe alimentar-se muito

pouco, apresentando alguma dificuldade em deglutir. No final do dia contactou-se telefonicamente a D. Maria, que referiu que a mãe tinha melhorado e não tinha sido necessário administrar nenhum comprimido de fentanilo.

Nesta visita foi também necessário explicar à filha, que na fase em que se encontrava a D. Joaquina não era necessário um aporte elevado de nutrientes, mas sim que a sua mãe ficasse saciada quando se alimentasse, mesmo que fosse com uma pequena quantidade de comida (Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010), pois a ingesta forçada de alimentos poderá desencadear outros sintomas, tais como a náusea e o vómito.

Na visita seguinte a D. Maria mantinha-se inquieta, principalmente devido ao facto de a mãe não querer comer, tendo-lhe sido explicado novamente o porquê de a mãe não se alimentar e o porquê de não se insistir.

Nesta visita para além da enfermeira foi também a psicóloga da equipa que esteve algum tempo com a D. Maria no sentido de lhe prestar apoio emocional e psicológico. A D. Maria mantinha-se na fase de negação em relação à situação de doença da mãe e “pavor” em relação à palavra “cancro” voltando a referir que a palavra cancro é uma “palavra horrível, palavra trágica, má e negativa...que me consome” sic. Quando questionada acerca “dessa palavra” e do que significava para ela, referiu chorando “significa o fim...sofrimento, que já não há nada a fazer...eu esforço-me tanto...mas já não há nada a fazer, coitadinha” sic. Voltou a abordar o facto de a mãe não saber da sua doença, nem da doença do filho e do seu falecimento, por a D. Joaquina ser muito pessimista e questionando se tinha feito bem “fiz bem não fiz? (...) é o melhor para ela, não é?” sic.

Foram feitos reforços positivos em relação ao trabalho por ela desenvolvido e ao carinho demonstrado e transmitido à mãe. Saliu-se que nestas situações de doença por muito que os familiares se esforcem, a pessoa doente não fica curada, mas que continua a haver muito a fazer, principalmente o proporcionar conforto físico, emocional e acompanhar o seu ente querido.

Ainda neste dia, a D. Maria contactou a ECPD, cerca das 17 horas, referindo que a mãe estava muito desconfortável, com muita dor. A equipa foi observar a doente, tendo iniciado terapêutica por via subcutânea (5 miligramas de morfina, 5 miligramas de midazolam e 10 miligramas de butilescopolamina) que surtiu efeito e a D. Joaquina ficou confortável e tranquila.

No dia seguinte de manhã (quarta visita), aquando da visita da ECPD, a D. Joaquina apresentava-se muito queixosa, referindo dor intensa a nível abdominal e dorsal à direita. Na altura foi administrado 5 miligramas de morfina por via subcutânea e trocado adesivo de fentanilo para 75 microgramas. Foi novamente colocada perfusão subcutânea de morfina, midazolam e butilescopolamina, no entanto, passados cerca de 30 minutos por manter dor intensa foi administrado 10 miligramas de morfina por via subcutânea com algum efeito.

Constatou-se, durante a visita, que a D. Joaquina não queria ficar sozinha no quarto, ficando muito ansiosa e apelativa quando a filha se afastava. Nesta visita, a D. Joaquina teve vários vômitos acastanhados em pequena quantidade e a filha continuava aflita por a mãe não se alimentar.

Por seu lado, a D. Maria estava também ansiosa e preocupada com a situação da mãe, com a dor e com o facto da mãe não se alimentar e perguntou várias vezes se teria agido corretamente em não ter contado à mãe acerca do irmão, da doença e do seu falecimento. Referiu que, no verão passado, tinha feito um grande esforço para que a mãe fosse ao casamento do neto “lutei muito para que isso acontecesse...ela estava tão bem...tão feliz” sic. Foi prestado apoio emocional quer à doente, quer à filha, nomeadamente, escuta ativa, presença empática, toque terapêutico, esclarecimento de dúvidas e, essencialmente, reforços positivos à filha face ao trabalho desenvolvido e à necessidade de a D. Maria estar junto à mãe, estar presente, dar a mão e carinho, para que a D. Joaquina se sentisse mais segura, tranquila e serena.

Neste dia, foi ainda necessário voltar a casa da D. Maria pois a D. Joaquina tinha dor intensa a nível abdominal e dorsal à direita, tendo sido administrada 10 miligramas de morfina por via subcutânea.

A D. Joaquina veio a falecer cerca das 6 horas da manhã do dia seguinte.

ANÁLISE E REFLEXÃO DA SITUAÇÃO

A interação vivenciada e descrita representou importantes momentos de aprendizagem, análise e reflexão crítica na perspetiva dos cuidados holísticos ao doente em fim de vida, centrados quer no doente, quer na família, em contexto domiciliário. Foi também inevitável o surgimento de sentimentos, pensamentos e a

necessidade de me apropriar de saber teórico, no sentido de me tornar competente em intervir para estabelecer e desenvolver uma relação terapêutica eficaz, de proximidade e de empatia, aumentando assim, o sentimento de bem-estar e segurança da doente e família, contribuindo para o seu conforto.

A presente interação respondeu a determinadas necessidades concretas de aprendizagem, pesquisa e desenvolvimento de conhecimentos teóricos e práticos, a destacar a área das estratégias comunicacionais em cuidados paliativos, a conspiração do silêncio, a importância do cuidador e o medo da morte aliado ao sofrimento físico e emocional.

O impacto de uma doença terminal no seio da família dependerá de vários fatores, tais como, personalidade e circunstâncias pessoais do doente, qualidade das relações familiares, perdas anteriores, entre outros (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010) A doença é encarada como uma doença familiar, em que todo os elementos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, sendo a família a unidade a tratar (Guarda et al., 2010).

No caso em análise a existência de um dos elementos, a mãe, com doença oncológica em fase paliativa exige mudanças na dinâmica familiar de forma a se adaptarem à nova situação.

De acordo com Guarda et al. (2010) cuidar no domicílio constitui para a família da pessoa doente um desafio, uma vez que os familiares irão deparar-se com situações às quais não estão habituados a lidar, exigindo um esforço suplementar para responder a situações inesperadas. A este respeito Twycross (2003) salienta a importância da integração da família e cuidadores nos cuidados, bem como a importância da aliança terapêutica estabelecida, que segundo o autor é a essência dos cuidados paliativos, originando uma boa relação com a equipa de saúde, maior sucesso quer terapêutico, quer na qualidade de vida e uma maior tranquilidade e conforto.

A integração da família nos cuidados é crucial. Em primeiro lugar a equipa de saúde deverá avaliar se a família reúne condições para tal, e se reunir, deverá, posteriormente, informá-los acerca dos cuidados a prestar: cuidados de alimentação e hidratação, higiene, administração de medicação e seus efeitos secundários (Guarda et al., 2010). Todas estas intervenções foram realizadas pela ECPD, para além de ter sido sempre reforçado pela D. Maria que queria cuidar da mãe.

É também importante referir que foi sempre tido em conta as opiniões e sugestões da D. Maria, o que é também comprovado por Guarda et al. (2010) em que os profissionais de saúde devem ter presente que a família conhece o doente, as suas preferências, interesses e preocupações, sendo fundamental o envolvimento da família nos cuidados, enfatizando a importância da sua presença junto dos mesmos.

Para além disso foi sempre valorizado de forma explícita o trabalho desenvolvido pela D. Maria, a filha, e também restantes familiares. Mesmo quando a D. Maria referia “eu esforço-me tanto...mas já não há nada a fazer, coitadinha” sic, a equipa sempre referiu que havia muito a fazer e que todos os cuidados que a filha fazia eram de muito valor, o que vai ao encontro do que é defendido por Guarda et al. (2010).

Neste contexto surge também a importância da comunicação efetiva e das suas estratégias como um dos elementos facilitadores de adaptação à situação de crise, para que, quer a D. Joaquina, quer a D. Maria expressassem as suas emoções e sentimentos e para que a filha se sentisse mais segura e confiante na prestação de cuidados. O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (Guarda et al., 2010).

A comunicação, sendo uma das principais ferramentas terapêuticas dos enfermeiros é muito importante na humanização e qualidade dos cuidados de enfermagem e é imprescindível para o estabelecimento da relação de ajuda (Phaneuf, 2005). É considerada um dos pilares dos cuidados paliativos e é através dela que compreendemos a doente e sua família como um todo, atendendo às suas necessidades e à sua tomada de decisão (Phaneuf, 2005).

A comunicação envolve um conjunto de “coisas” que podem ser ditas e feitas que asseguram aos doentes e suas famílias a oportunidade de revelarem os seus problemas, preocupações e explicar o que sentem (Querido, Salazar & Neto, 2010). Para Twycross (2003) os objetivos de uma comunicação efetiva são reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à família uma direção.

Na situação descrita verificou-se a grande consternação e alterações que a doença provocou nesta família, principalmente na doente e na D. Maria. De facto, uma

doença grave e debilitante constitui uma ameaça à vida (Pereira, 2008) e afeta a vida da família, sendo necessário que todos os elementos se ajustem à nova situação e aos novos papéis (Trincão, 2009). Para além disso, os familiares desempenham um papel preponderante e as suas reações muito contribuem para a própria reação do doente (Kübler-Ross, 1996). A comunicação como instrumento fundamental da relação, promove a adaptação a uma nova situação, a uma melhor adesão ao regime terapêutico, na manutenção da esperança, no melhor controlo dos sintomas físicos, numa melhor relação enfermeiro-doente-família, com benefícios para a qualidade de vida, bem-estar e conforto em todos os elementos da família (Pereira, 2008; Mota & Mota, 2013).

As famílias são diferentes e reagem de distintas formas consoante as situações. Também as suas necessidades variam desde o início da doença, durante e prolongam-se de formas diversas até depois da morte (Kübler-Ross, 1996).

No caso descrito, a D. Joaquina encontrava-se pouco comunicativa, com fâcias triste e aparentava estar ansiosa e abatida. Por seu lado, a D. Maria, a filha e cuidadora principal sempre se mostrou deprimida, ansiosa e confusa com toda a situação que estava a vivenciar, quer a situação de doença da mãe, quer o facto de não ter contado à mãe do sucedido com o irmão. Para além disso, quando questionada sobre a situação de saúde/doença da mãe tentava desviar o assunto para aspetos mais físicos e práticos, parecendo não querer aceitar a realidade e tentando arranjar “responsáveis” para a situação de doença.

A autora Kübler-Ross (1996) debruçou-se sobre esta área, descrevendo o período desde o início da doença incurável até à altura da morte em cinco estádios diferentes: negação e isolamento, raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação.

Durante o seguimento pela ECPD a D. Joaquina estaria, presumivelmente, no estádio da depressão, estando, na maioria das vezes, triste, ansiosa, desanimada e abatida. Apesar de não saber o que se passava consigo em termos clínicos, a D. Joaquina sentia-se “muito doente” sic e com grande sofrimento físico e emocional. O sofrimento físico associado, principalmente, à dor, mas também às náuseas e ao facto de estar totalmente dependente da filha. O sofrimento emocional, em muito associado ao facto de se sentir “muito doente” e de não saber concretamente o que se passava consigo, mas ter a perceção do agravamento progressivo da sua situação. Na perspetiva de Pereira (2008) este sofrimento emocional está

relacionado com o domínio da alma, a ameaça à identidade pessoal, envolvendo a pessoa no seu todo biopsicossocial e espiritual.

Estes aspetos são também sustentados por Kolcaba (2003), na sua teoria do conforto, que considera que o conforto é uma experiência subjetiva e um estado holístico e complexo de bem-estar, existindo três tipos de conforto. O alívio, que poderá estar relacionado com as sensações corporais, em que o doente vê satisfeita uma necessidade específica, neste caso, o controlo da dor e de sintomatologia indesejada; a tranquilidade, como o alcançar um estado de calma ou contentamento e a transcendência, como o ultrapassar os seus problemas. Gameiro (1999, citado por Pereira, 2008, p.128) refere que “não é a dor, as perdas ou o mal-estar que provocam que constituem a essência do sofrimento, a essência do sofrimento é a ameaça para a identidade pessoal que estes fenómenos podem significar”.

O sofrimento, segundo Barbosa (2010), é um estado complexo de mau estar, corporal, afetivo, cognitivo e espiritual, caracterizado pela sensação de sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça, e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitam enfrentá-la. O autor supracitado (2010), realça que o que mais pode ajudar no sofrimento é envolver a pessoa num ambiente em que se possa sentir amada e possa ainda manifestar que ama.

Tal como referido, a doença atinge de forma diferente cada pessoa e as reações são também diversas e com diferentes impactos. Segundo Pereira (2008) as mesmas reações podem ser vividas não só pelo doente, mas também pelos familiares, muitas vezes, não sendo mais que comportamentos adaptativos no sentido de readquirir o equilíbrio pessoal e familiar.

No caso da D. Maria, e de acordo com as fases descritas por Kübler-Ross (1996) considero que se encontrava entre duas fases, a da negação e a da raiva/revolta. A negação, refletida nas suas verbalizações em “(...) a minha mãe sempre foi uma pessoa saudável, sem doenças, nunca tomou comprimidos (...) porque é que agora tem este problema (...)” sic, aliada à dificuldade em aceitar a gravidade da situação, à dificuldade em responder objetivamente a algumas questões colocadas pela ECPD e por se refugiar na hipótese de ter havido algum engano no diagnóstico, procurando confirmações do mesmo, atitudes que são explicados nos estádios descritos por Kübler-Ross.

No caso da raiva/revolta é, segundo Kübler-Ross (1996), um modo de exprimir a angústia e revolta, de sentir injustiça e de estar em conflito infundamentado sobre tudo. A D. Maria tentava arranjar responsáveis para o problema de saúde da mãe e sempre que eram feitos ajustes terapêuticos, os mesmos eram questionados, parecendo que a equipa não estava a proceder de forma correta.

É relevante evidenciar que a situação de doença é um acontecimento de vida que afeta o doente e a família, sendo vivida de forma diferente por cada um de nós, quase sempre como uma experiência de sofrimento, principalmente no caso de doenças graves com elevado comprometimento orgânico e de mau prognóstico (Pereira, 2008). É importante salientar que, segundo vários autores, perante as ameaças que a situação de doença acarreta, é natural que o doente e/ou família adotem mecanismos adaptativos e/ou defensivos de modo a enfrentar esta situação de crise, e que podem evidenciar-se de acordo com os vários estádios descritos por Kübler-Ross.

Uma outra área muito vincada nesta experiência descrita foi a conspiração do silêncio. Esta conspiração era relativa a dois assuntos muito marcantes e particularmente difíceis, a situação de saúde/doença da D. Joaquina e a situação do seu filho, quer a doença oncológica, quer o posterior falecimento.

Para Carvalho (2008) a conspiração do silêncio é caracterizada por motivações, sentimentos e atitudes, que se estabelecem entre os doentes e seus familiares e profissionais de saúde, provocando dilemas, pela ponderação entre os princípios éticos de beneficência/autonomia *versus* não maleficência/justiça. A D. Maria ao ter decidido não contar à mãe da sua doença foi com a intenção de não a magoar, de não a fazer sofrer, de a proteger, uma atitude paternalista.

A conspiração do silêncio assenta, na maioria das vezes, no pedido da família para ocultar informação do doente, normalmente relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico. Roca (2006) refere que a conspiração do silêncio visa manter uma comunicação normalizada, face a determinadas informações angustiantes e que geram grande sobrecarga emocional entre os intervenientes e, que por vezes, não se sabe como abordar. Segundo o mesmo autor, a ocultação da informação tem como objetivo proteger a pessoa doente e a família, como se se tratasse de um silêncio protetor, evitando o contacto com essa informação, protegendo-se das

dificuldades que iriam sentir ao abordar esse tempo, bem como o sofrimento que iria originar.

Segundo Carvalho (2008), seguindo o princípio da autonomia, a informação só deve ser transmitida à família, com consentimento do doente, seja ele implícito ou explícito. No entanto, e o que acontece muitas vezes na prática diária, principalmente quando se trata de doentes mais idosos, os mesmos transferem essas informações e decisões para os filhos ou outras pessoas significativas.

De acordo com Twycross (2003), culturalmente, a equipa de saúde e a família, fomentam uma atitude paternalista ao ocultar as más notícias, os maus prognósticos, aquilo a que se denomina também de “conspiração das palavras”, através da qual o doente é excluído do processo de partilha de informação e tomada de decisão. Carvalho (2008) corrobora esta opinião, salientando que na nossa sociedade é frequente a família receber informação do seu ente querido, sem que o mesmo seja informado, levando a família a ter uma atitude muito protetora e a tomar decisões pelo outro.

Por outro lado, há também profissionais de saúde que consideram que a transmissão de informação negativa sobre o estado de saúde leva o doente a abandonar a esperança. No entanto, no estudo de Smith et al. (2010) a esperança é mantida mesmo quando a notícia é má e os doentes querem que os profissionais sejam verdadeiros, compassivos e que permaneçam ao seu lado.

De acordo com Back et al. (2008) a maioria dos doentes quer receber informação relativamente ao seu estado de saúde/doença, nomeadamente informação sobre o prognóstico. Para além do prognóstico, querem informação honesta, realista e precisa (Campbell et al., 2010)

A conspiração do silêncio, gera isolamento emocional no seio da família, criando sentimentos negativos, dúvidas e receios que não são partilhados, podendo ocorrer situações de pouca autenticidade (Leal, 2003; Araújo, 2009). O doente pode sentir-se, progressivamente, mais isolado e impedido de falar abertamente sobre aquilo que para ele é fundamental (Leal, 2003).

Os enfermeiros têm assim, um importante papel na gestão destas situações e no desenvolvimento de estratégias para que a comunicação seja eficaz, no sentido de que a informação transmitida tenha em conta a singularidade de cada situação, vá

ao encontro das necessidades dos doentes e dos objetivos do cuidar, bem como das suas famílias. Para além disso, segundo Querido et al. (2010), uma comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal.

Como referido anteriormente, a comunicação é uma “ferramenta base para a instauração da relação de ajuda”, em que as qualidades necessárias são a capacidade de escuta, capacidade de aceitar o outro na sua diversidade, de acolher o seu sofrimento e de fazer face ao desconhecido na relação (Phaneuf, 2005, p.15).

São descritas por Querido et al. (2010) algumas competências básicas de comunicação, a destacar a escuta ativa, a empatia e *feedback*.

A empatia é descrita como o enfermeiro ser capaz de estar em contacto próximo com o outro e se colocar no lugar do outro, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um problema do outro (Querido et al., 2010). Esta competência permite identificar a emoção que o doente ou família estão a vivenciar (Querido et al., 2010), no sentido de utilizarem os seus recursos para resolverem os problemas (Lazure, 1994).

A escuta ativa é definida, por Lazure (1994), como a capacidade de ouvirmos com todos os nossos sentidos o que o doente e/ou família nos diz, para os compreender verdadeiramente e identificar as reais necessidades.

O *feedback* é um processo que permite controlar a eficácia da comunicação e perceber a intenção do recetor e a sua reação (Querido et., 2010), traduzindo a necessidade de se avaliar sempre o que foi percebido pelo recetor.

Para além destas três competências há também a referir a presença autêntica, que, segundo Foucault & Mongeau (2004), reside na correspondência entre aquilo que o enfermeiro pensa e aquilo que aceita comunicar à pessoa que está a ser tratada.

Para complementar estas competências básicas de comunicação, Twycross (2003) enumera também algumas estratégias para que a comunicação seja eficaz algumas das quais vão ao encontro das competências descritas anteriormente e do protocolo de Buckman/SPIKES. De entre as várias estratégias enumeram-se as seguintes: ambiente adequado, disponibilidade e privacidade; saber o que o doente sabe e o que deseja saber; utilizar frases simples, curtas e claras, em detrimento de frases com termos técnicos ou com conotações negativas; não dar mais informação do que

a desejada; dar informação de forma gradual; ser honesto e manter uma esperança realista; respeitar os tempos e os silêncios do doente; dar oportunidade para o doente fazer perguntas e repetir a informação as vezes que o mesmo solicitar; utilizar estratégias como “tiro de aviso”, entre outras. Todas estas estratégias devem ter em conta que cada doente e família são únicos, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento que vive (Querido et., 2010).

É importante referir que ao longo do acompanhamento desta família pela ECPD foi estabelecido um plano terapêutico e de acompanhamento no sentido de orientar e encontrar respostas para os problemas, preocupações e necessidades da D. Joaquina e sua família, envolvendo vários recursos na comunidade. Para além disso, quando foi necessário, particularmente, nos dias que antecederam o falecimento, a equipa aumentou a periodicidade das visitas tentando sempre esclarecer, tranquilizar e apoiar a doente e a D. Joaquina. Foi também sempre disponibilizada a possibilidade de poder contactar telefonicamente a equipa a qualquer hora, o que é referido por Querido et al. (2010) como um fator de segurança para os cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença terminal tem sempre um grande impacto quer no doente, quer na família, sendo encarada como uma doença familiar, em que todos os elementos sentem os efeitos do sofrimento e da dor (Guarda et al., 2010).

Atualmente, há a possibilidade de as famílias prestarem cuidados aos seus membros no domicílio com acompanhamento de equipas comunitárias especializadas em cuidados paliativos. Apesar de cuidar no domicílio ser considerado uma grande desafio para os familiares é muito importante que haja a integração da família nos cuidados, um ensino adequado e direcionado para as reais necessidades, bem como a disponibilidade das equipas para o acompanhamento das mesmas.

Com esta reflexão constatei, mais uma vez, que cada doente e família são únicos, com dinâmicas próprias e sentimentos, necessidades e preocupações particulares. Pude, também, comprovar a importância da aliança terapêutica entre doente, família

e profissionais de saúde, de grande valor em cuidados paliativos de forma a assegurar qualidade nos cuidados, conforto e tranquilidade ao doente e família.

A comunicação é sempre um dos pilares indispensáveis em cuidados paliativos, quer para compreender o doente e família e atender às suas necessidades, quer para o estabelecimento da relação de ajuda e humanização dos cuidados. A comunicação é percebida como a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente (Querido et al., 2010).

Os enfermeiros têm um importante papel no desenvolvimento de estratégias para que a comunicação seja efetiva e eficaz, no sentido de que a informação transmitida tenha em conta a singularidade de cada situação e vá ao encontro das necessidades e preferências dos doentes e suas famílias e dos objetivos do cuidar.

Benner (2001) salienta que as competências em enfermagem desenvolvem-se ao longo da vida profissional através de vivências de situações clínicas particulares, em contextos específicos, aliado à capacidade individual de pensamento crítico e reflexão. Tendo em conta que ao longo dos estágios estou inserida em contextos diferentes do meu, com situações particulares, considero que nesta interação descrita desenvolvi competências sobre vários aspetos na área dos cuidados paliativos, comunicação e gestão da mesma com doentes em fim de vida e sua família.

Relativamente aos objetivos delineados, para este local de estágio, considero que me integrei bem na equipa de enfermagem e na equipa multidisciplinar, compreendendo a sua dinâmica, objetivos e especificidades da prestação de cuidados. Considero que garanti sempre um ambiente terapêutico seguro que promoveu a relação de confiança e que consegui desenvolver a capacidade de autoconhecimento, assertividade, reflexão ética e pensamento crítico. Para além disso, desenvolvi competências na área específica do meu projeto de intervenção, na gestão do impacto da comunicação de más notícias com o doente e família, não só refletidas em contexto de estágio, mas também pela reflexão realizada.

Para além destas competências, é também importante mencionar as competências preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros relativamente às competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa. A destacar: "cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares (...) diminuindo o seu sofrimento,

maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida (...) [estabelecendo] relação terapêutica com pessoas com doença crônica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação e às perdas sucessivas e à morte” (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p.2). À semelhança do que foi referido anteriormente, o desenvolvimento destas competências foram demonstradas em contexto de estágio e evidenciadas nesta reflexão.

Por fim, é também relevante a referência às competências preconizadas pela European Oncology Nursing (2005) que considero que desenvolvi, nomeadamente as relacionadas com a área da comunicação, a destacar a aplicação dos princípios de ensino-aprendizagem para a educação da doente e sua família e a utilização de técnicas de comunicação com o objetivo de promover o bem-estar. Relativamente às competências gerais dos enfermeiros especialistas em oncologia, tenho a referir a criação de um ambiente terapêutico em que foi possível à D. Joaquina e D. Maria expressarem as suas necessidades e prestar sempre cuidados direcionados a essas mesmas necessidades, fui capaz de reconhecer os meus limites, ter consciência do meu papel no seio da equipa e valorizar e dar visibilidade ao valor terapêutico da enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, M. M. T. (2009). A Comunicação no Processo de Morrer. In F. S. Santos (Coord.). *Cuidados Paliativos. Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 209 - 221). São Paulo: Atheneu.
- Back, A. L.; Anderson, W. G.; Bunch, L.; Marr, L. A.; Wallace, J. A.; Yang, H. B. & Arnold, R. M. (2008). Communication About Cancer Near the End of Life. *CANCER Supplement*. 113 (7). 1897-1910.
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563 - 593). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito* (A. A. Queirós, Trad.). Coimbra: Quarteto Editora (From Novice To Expert, 2001).
- Campbell, T. C.; Carey, E. C.; Jackson, V. A.; Saraiya, B.; Yang, H. B.; Back, A. L. & Arnold, R. M. (2010). Discussing Prognosis, Balancing Hope and Realism. *The Cancer Journal*. 16 (5). 461-466.

- Carvalho, J. (2008). Conspiração do Silêncio: contributo na comunicação de más notícias. *Percursos*. (7) 54-59.
- European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Post-basic Curriculum in Cancer Nursing, 2005*. Brussels: European Oncology Nursing Society.
- Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos, Perspetivas de Enfermagem* (C. Reis, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget (Lárt de soigner en soins palliatifs, 2004).
- Gonçalves, M. J., Rosado, J. & Custódio, M. P. (2010). Anorexia/Caquexia. In A. Barbosa & I. G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 181 - 189). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751 - 760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (P. Menezes, Trad.). (7ª ed.) São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora (On Death and Dying, 1969).
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira* (M. Rosa, Trad.). Lisboa: Lusodidacta (Vivre La Relation D'Aide, 1994).
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. (19) 40-43.
- Mota, C. D. C. & Mota, C. C. (2013). Comunicação em Oncologia: Como Comunicar Más Notícias. *Onco.News*. (22) 37-40.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pereira, M. A. G. (2008) – *Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto*. Coimbra: Formasau.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication,

entretien, relation d'aide et validation, 2002, Montréal: Les Editions de la Chenelière).

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Roca, S. Q. (2006). Pacto de Silêncio. *Medicina Paliativa*. 13 (1) 22-24.

Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Revista Referência*. (11) 59-62.

Smith, T. J.; Dow, L. A.; Virago, E.; Khatcheressian, J.; Lyckholm, L. J. & Matsuyama, R. (2010). Giving Honest Information to Patients With Advanced Cancer Maintains Hope. *Oncology*. 24 (6). 521-525.

Trincão, V. (2009). *Comunicação Intrafamiliar sobre o Final de Vida e a Morte*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores (Introducing Palliative Care, 2003).

Apêndice VII

Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para os locais de estágio

Tabela 1. Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para os locais de estágio

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	Critérios/Indicadores de Avaliação
1. Aprofundar conhecimentos teóricos sobre o tema	- Realização de pesquisa bibliográfica	- Livros e artigos de peritos sobre a temática; - Pesquisa em bases de dados (EBSCO, <i>Nursing Reference Center</i> , CINAHL, entre outras).	- Utiliza as tecnologias de informação e metodologias de pesquisa adequadas; - Atualiza e aprofunda conhecimentos.
2. Compreender a dinâmica da equipa de enfermagem, bem como a prática da prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica e sua família, com especial enfoque no que respeita à área da comunicação e más notícias	- Conhecimento das normas internas de funcionamento de cada serviço/unidade, quer as administrativas, quer as relacionadas com a prestação de cuidados; - Observação e questionamento acerca da dinâmica dos diferentes serviços/unidades e da intervenção e articulação dos diversos profissionais; - Consulta de manuais, guias e protocolos instituídos nos diferentes serviços/unidades, considerados relevantes para o estágio; - Observação dos profissionais na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica e/ou sua família, nomeadamente no que respeita à área das más notícias.	Equipa de profissionais de saúde e enfermeiro orientador.	- Demonstra iniciativa para identificar e consultar elementos indispensáveis à prática em termos de dinâmica de funcionamento dos diferentes serviços/unidades; - Demonstra iniciativa para adquirir conhecimentos sobre a prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica e sobre a temática da comunicação de más notícias; - Demonstra bom relacionamento com a equipa de profissionais de saúde.

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	Critérios/Indicadores de Avaliação
<p>3. Adquirir competências sobre a gestão do impacto da comunicação de más notícias na tríade enfermeiro-cliente-família</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Observação do papel do enfermeiro relativamente a esta temática; - Observação do papel e das intervenções/estratégias da equipa multidisciplinar relativamente a esta temática; - Consulta de protocolos ou manuais instituídos no serviço sobre a temática; - Identificação de dificuldade/barreiras à comunicação ou gestão do impacto da comunicação de más notícias; - Questionamento do enfermeiro orientador ou equipa multidisciplinar em caso de dúvida; - Identificação das estratégias utilizadas nas várias equipas relacionadas com a comunicação de más notícias; - Aquisição de conhecimentos na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias; - Mobilização de conhecimentos adquiridos previamente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de profissionais de saúde e enfermeiro orientador; - Livros e artigos de peritos sobre a temática; - Pesquisa em bases de dados (EBSCO, CINAHL, <i>Nursing Reference Center</i>, entre outras). 	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstra iniciativa para consultar protocolos e manuais sobre a temática; - Questiona em caso de dúvidas; - Reflete acerca dos conhecimentos adquiridos sobre a temática (através da realização de estudos de situação ou registos de incidente crítico ou jornais de aprendizagem); - Adquire competências sobre a gestão do impacto da comunicação de más notícias.
<p>4. Promover um ambiente terapêutico seguro, que promova a relação de confiança com base na responsabilidade profissional, ética e legal</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção do respeito pela identidade cultural da pessoa e sua família; - Demonstração de disponibilidade para estar com o doente e sua família; - Promoção do envolvimento da família nos cuidados; - Promoção da privacidade e confidencialidade; 	<ul style="list-style-type: none"> - Doente e sua família; - Equipa de profissionais de saúde e enfermeiro orientador. 	<ul style="list-style-type: none"> - Respeita os valores, costumes e crenças espirituais, privacidade e preferências do doente e sua família; - Promove a participação da família nos cuidados; - Reflete acerca das experiências

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	Critérios/Indicadores de Avaliação
	<ul style="list-style-type: none"> - Estimulo à participação na tomada de decisão; - Comunicação assertiva e clara, validando as interpretações e propostas de intervenção, atendendo às preferências do doente. 		<p>vivenciadas (através da realização de estudos de situação ou registos de incidente crítico ou jornais de aprendizagem).</p>
<p>5. Desenvolver capacidade de autoconhecimento, assertividade, reflexão ética e pensamento crítico das práticas assistenciais observadas e vivenciadas no período de estágio relacionados com a temática</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de pesquisa bibliográfica; - Utilização da evidência científica para sustentar a prática clínica no contexto da temática; - Observação do papel do orientador do local de estágio, para identificar as estratégias utilizadas na gestão do impacto da comunicação de más notícias com a pessoa com doença oncológica e sua família; - Reconhecimento dos limites pessoais e dos recursos a utilizar; - Desenvolvimento de estratégias de autoconhecimento e autocontrolo em situações de gestão do impacto da comunicação de más notícias com o doente e/ou sua família; - Desenvolvimento da prática reflexiva como forma de consolidar aprendizagens e experiências vivenciadas, acerca das situações relacionadas com a área da comunicação e más notícias que possam ocorrer ao longo do estágio; - Rentabilização de oportunidades de aprendizagem e formação na área da temática e da especialidade. 	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermeiro orientador; - Livros e artigos de peritos sobre a temática; - Pesquisa em bases de dados (EBSCO, CINAHL, <i>Nursing Reference Center</i>, entre outros). 	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliza as tecnologias de informação e metodologias de pesquisa adequadas; - Atualiza e aprofunda conhecimentos; - Reflete sobre situações vivenciadas, evidenciando as aprendizagens e as competências desenvolvidas (através da realização de estudos de situação ou registos de incidente crítico ou jornais de aprendizagem); - Participa, se possível, em formação acerca da temática.

Apêndice VIII

Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias,
recursos e critérios/indicadores de avaliação para o
local de implementação do projeto

Tabela 2. Planeamento dos objetivos específicos, atividades/estratégias, recursos e critérios/indicadores de avaliação para o local de implementação do projeto

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	CrITÉrios/Indicadores de Avaliação
1. Envolver a equipa de enfermagem no projeto	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação do projeto à equipa de enfermagem; - Realização de reuniões informais explicitando a importância da temática. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de enfermagem 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresenta o projeto a pelo menos 50% dos elementos da equipa de enfermagem; - Realiza reuniões informais aos restantes 50% elementos da equipa de enfermagem;
2. Sensibilizar a equipa de saúde para a importância da temática	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação do projeto à equipa de saúde do serviço, nomeadamente, equipa médica, alertando para a importância da temática. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Realiza reuniões informais com elementos da equipa multidisciplinar.
3. Analisar as necessidades e dificuldades da equipa de enfermagem relativamente ao tema da comunicação de más notícias	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de questionário acerca da perceção da equipa de enfermagem acerca da temática; - Aplicação dos questionários; - Análise dos questionários. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de enfermagem 	<ul style="list-style-type: none"> - Elabora o questionário; - Aplica o questionário a pelo menos 50% dos elementos da equipa de enfermagem; - Analisa a totalidade dos questionários respondidos.
4. Promover um ambiente terapêutico e seguro, que promova a relação de confiança com base na responsabilidade profissional, ética e legal	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção do respeito pela identidade cultural da pessoa com doença oncológica e sua família; - Demonstração de disponibilidade para estar com a pessoa com doença oncológica e sua família, sempre que necessitarem; - Promoção do envolvimento da família nos cuidados; 	<ul style="list-style-type: none"> - Doente e sua família; - Equipa de profissionais de saúde e enfermeiro orientador. 	<ul style="list-style-type: none"> - Respeita os valores, costumes e crenças espirituais, privacidade e preferências da pessoa com doença oncológica e sua família; - Promove a participação da família nos cuidados;

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	Critérios/Indicadores de Avaliação
	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção da privacidade e confidencialidade; - Estimulo à participação na tomada de decisão; - Comunicação assertiva e clara, validando as interpretações e propostas de intervenção, atendendo às preferências do doente. 		<ul style="list-style-type: none"> - Reflete acerca das experiências vivenciadas (através da realização de estudos de situação ou registos de incidente crítico ou jornais de aprendizagem) ou de momentos de partilha em equipa.
<p>5. Desenvolver capacidade de autoconhecimento, assertividade, reflexão ética e pensamento crítico das práticas assistenciais observadas e vivenciadas no período de estágio relacionados com a temática</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de pesquisa bibliográfica; - Utilização da evidência científica para sustentar a prática clínica no contexto da temática; - Reconhecimento dos limites pessoais e dos recursos a utilizar; - Desenvolvimento de estratégias de autoconhecimento e autocontrolo em situações de gestão do impacto da comunicação de más notícias com o doente e/ou sua família; - Desenvolvimento da prática reflexiva como forma de consolidar aprendizagens e experiências vivenciadas, acerca das situações relacionadas com a área da comunicação e más notícias que possam ocorrer ao longo do estágio; - Rentabilização de oportunidades de aprendizagem e formação na área da temática e da especialidade. 	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermeiro orientador; - Livros e artigos de peritos sobre a temática; - Pesquisa em bases de dados (EBSCO, CINAHL, <i>Nursing Reference Center</i>, entre outras). 	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliza as tecnologias de informação e metodologias de pesquisa adequadas; - Atualização e aprofundamento de conhecimentos; - Reflete sobre situações vivenciadas, evidenciando as aprendizagens e as competências desenvolvidas (através da realização de estudos de situação ou registos de incidente crítico ou jornais de aprendizagem); - Participa, se possível, em formação acerca da temática.

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	Critérios/Indicadores de Avaliação
6. Aplicar os conhecimentos de enfermagem adquiridos ao longo dos estágios, bem como de outras disciplinas na gestão do impacto da comunicação de más notícias	<ul style="list-style-type: none"> - Mobilização adequada dos conhecimentos adquiridos, assegurando a individualidade da pessoa com doença oncológica e sua família; - Aplicação dos conhecimentos adquiridos na gestão do impacto da comunicação de más notícias em variadas situações: <ul style="list-style-type: none"> - após o médico falar com o doente e/ou sua família; - após a realização de algum meio complementar de diagnóstico e terapêutica; - quando o doente ou família questiona; - após alguma intercorrência com o doente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Doente e sua família. - Equipa de enfermagem e equipa de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identifica os principais obstáculos e dificuldades de comunicação com o doente e sua família, em cada situação clínica concreta; - Demonstra capacidades de comunicação eficazes e empáticas com o doente e sua família, bem como com a equipa multidisciplinar; - Outros critérios, ainda a definir.
7. Desenvolver competências na gestão do impacto da comunicação de más notícias na tríade enfermeiro-cliente-família	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação à equipa de enfermagem de algumas das reflexões realizadas; - Elaboração de <i>dossier</i> com bibliografia relevante sobre a temática. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de enfermagem; - Livros e artigos de peritos sobre a temática; - Pesquisa em bases de dados (EBSCO, CINAHL, <i>Nursing Reference Center</i>, entre outras). 	<ul style="list-style-type: none"> - Identifica os principais obstáculos e dificuldades de comunicação com o doente e sua família, em cada situação clínica concreta; - Demonstra capacidades de comunicação eficazes e empáticas com o doente e sua família, bem como com a equipa multidisciplinar; - Apresenta reflexões à equipa; - Produz <i>dossier</i> com bibliografia relevante.
8. Desenvolver estratégias na área da gestão do impacto da comunicação de más notícias que respondam às necessidades da equipa	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação à equipa de enfermagem de algumas das reflexões realizadas; - Elaboração de <i>dossier</i> com bibliografia relevante sobre a temática. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de enfermagem; - Livros e artigos de peritos sobre a temática; - Pesquisa em bases de dados (EBSCO, CINAHL, <i>Nursing Reference Center</i>, entre outras). 	<ul style="list-style-type: none"> - Identifica os principais obstáculos e dificuldades de comunicação com o doente e sua família, em cada situação clínica concreta; - Demonstra capacidades de comunicação eficazes e empáticas com o doente e sua família, bem como com a equipa multidisciplinar; - Apresenta reflexões à equipa; - Produz <i>dossier</i> com bibliografia relevante.

Objetivos Específicos	Atividades/Estratégias	Recursos	Critérios/Indicadores de Avaliação
<p>9. Realizar formação com apresentação de algumas situações particulares de gestão do impacto de comunicação de más notícias</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Planeamento da formação; - Realização da apresentação em suporte informático; - Articulação com a enfermeira responsável pela formação do serviço sobre a disponibilidade de espaço físico; - Elaboração do plano da sessão; - Divulgação da formação (tema, data, hora e local); - Apresentação da formação; 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipa de enfermagem; - Apresentações em suporte informático, computador, projetor multimédia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Realiza apresentação da sessão (diapositivos); - Garante sala disponível; - Realiza plano da sessão; - Divulga informação sobre a realização da formação, na sala de enfermagem; - Pelo menos 70% dos enfermeiros tem conhecimento da formação; - Realiza formação.

Apêndice IX

Questionário aplicado à Equipa de Enfermagem

O presente questionário insere-se no âmbito de um projeto de intervenção, intitulado de “Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro”, do 4º curso de Mestrado em Enfermagem, na área de Especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica, Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Tem como objetivo avaliar a perceção e as necessidades dos enfermeiros sobre a temática das Más Notícias na área da Saúde.

Será garantida a confidencialidade da identidade dos participantes.

Idade: 20 - 30 _____ 31 - 40 _____ 41 - 50 _____ 51 - 60 _____

Tempo de experiência profissional:

Até 5 anos _____ 5 - 10 _____ 10 - 15 _____ 15 - 20 _____ Mais de 20 _____

Pergunta 1

O que são para si más notícias em saúde?

Pergunta 2

Na sua prática diária, que dificuldades sente na gestão das más notícias?

Pergunta 3

Sente necessidades de formação sobre esta temática? Se sim, indique quais.

Muito Obrigado pela Colaboração

Ana Gil Arranja

Apêndice X

Apresentação e análise dos resultados do questionário aplicado à
Equipa de Enfermagem

No sentido de avaliar a perceção e as necessidades dos enfermeiros, no serviço onde exerço funções, sobre a temática das más notícias na área da saúde, foi elaborado e aplicado um questionário cujas perguntas sobre a temática foram:

- O que são para si más notícias?

- Na sua prática diária, que dificuldades sente na gestão das más notícias?

- Sente necessidades de formação sobre esta temática? Se sim, indique quais.

Como já referido, a escolha pela aplicação de um questionário como ferramenta de diagnóstico pareceu-me ser o mais indicado pois, de acordo com Fortin, Côté & Fillion (2009), este instrumento de colheita de dados tem como objetivos recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões, estimulando o pensamento livre e favorecendo a exploração em profundidade da resposta. Para além disso, permite recolher informação de forma anónima, tranquilizando os participantes e levando-os a exprimir livremente as suas opiniões Fortin et al. (2009).

O questionário foi estruturado em duas partes: a primeira com dados de caracterização da amostra (idade e tempo de experiência profissional), e a segunda por questões abertas e apresentadas de forma lógica, tal como é defendido por Fortin et al. (2009). Na primeira parte, de modo a garantir o anonimato dos participantes, não foi incluída a caracterização por sexo, pois a equipa é constituída maioritariamente por mulheres, havendo apenas um homem, que seria facilmente identificado.

Posteriormente os dados obtidos foram analisados através de análise de conteúdo segundo Bardin e de análise estatística, recorrendo ao programa informático *Excel*.

A análise de conteúdo consiste num conjunto de “técnicas de análise das comunicações” (Bardin, 2009, p.33), sendo uma estratégia para identificar um conjunto de características essenciais à significação de um conceito (Fortin et al., 2009). Segundo Bardin (2009), o material para análise deve ser organizado em várias fases: pré análise, exploração de material, tratamento dos dados, inferência e interpretação.

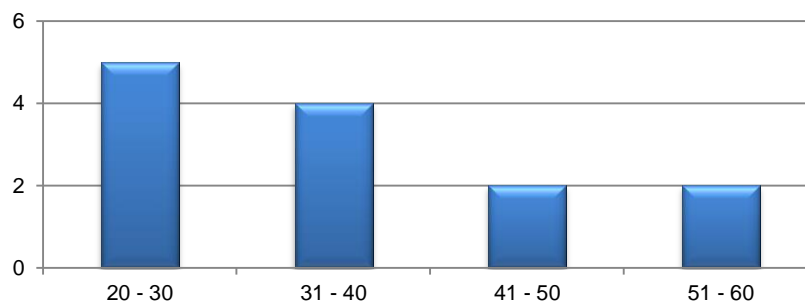
Iniciei assim a organização dos dados com uma leitura global dos questionários. Cada questionário foi numerado de um a treze, identificados com a letra Q

(Questionário) e respetivo número de um a treze. De seguida realizei uma leitura pormenorizada dos mesmos, começando por identificar e sublinhar as ideias e conceitos referidos pelos enfermeiros. Numa fase posterior, os temas foram agrupados por conterem a mesma significação tendo sido identificadas as categorias, subcategorias e unidades de registo, tal como se observa na tabela 1 no final deste apêndice.

A análise e interpretação dos dados foram realizadas respeitando a ordem das questões apresentadas no questionário e recorrendo a algumas expressões relatadas pelos enfermeiros.

Neste sentido e em termos de caracterização da amostra, formada por treze elementos, esta é constituída maioritariamente por enfermeiros entre os 20 e os 40 anos como se observa no gráfico 1.

Gráfico 1. Caraterização dos participantes por faixas etárias



No entanto, no que respeita ao tempo de experiência profissional, este situa-se nos extremos. Cerca de 30% dos enfermeiros tem até 5 anos de experiência, e também cerca de 30% tem mais de 20 anos de experiência profissional (gráfico 2).

Gráfico 2. Tempo de experiência profissional

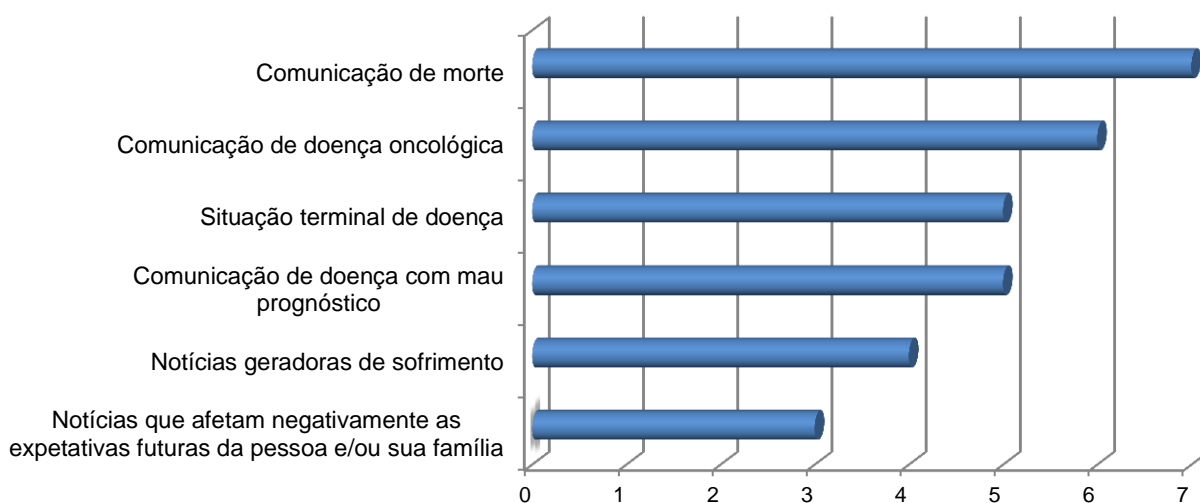


Em relação à primeira questão, que consistia na definição de má notícia, perguntou-se “**O que são para si más notícias?**”.

Pela análise dos dados, constatou-se que para os enfermeiros inquiridos, má notícia é maioritariamente associada a doença, tendo emergido três categorias: o conceito centrado na doença, centrado no sofrimento e, por fim, centrado nas expectativas futuras. Destas três categorias sobressaíram seis subcategorias: “comunicação de morte”, “comunicação de doença oncológica”, “situação terminal de doença”, “comunicação de doença com mau prognóstico”, “notícias geradoras de sofrimento” e “notícias que afetam negativamente as expectativas futuras da pessoa e/ou sua família” (gráfico 3).

Destas subcategorias, a que verificou maior número de unidades de registo foi a comunicação de morte (7 unidades) e a comunicação de doença oncológica (6 unidades).

Gráfico 3. Conceito de Má Notícia em Saúde

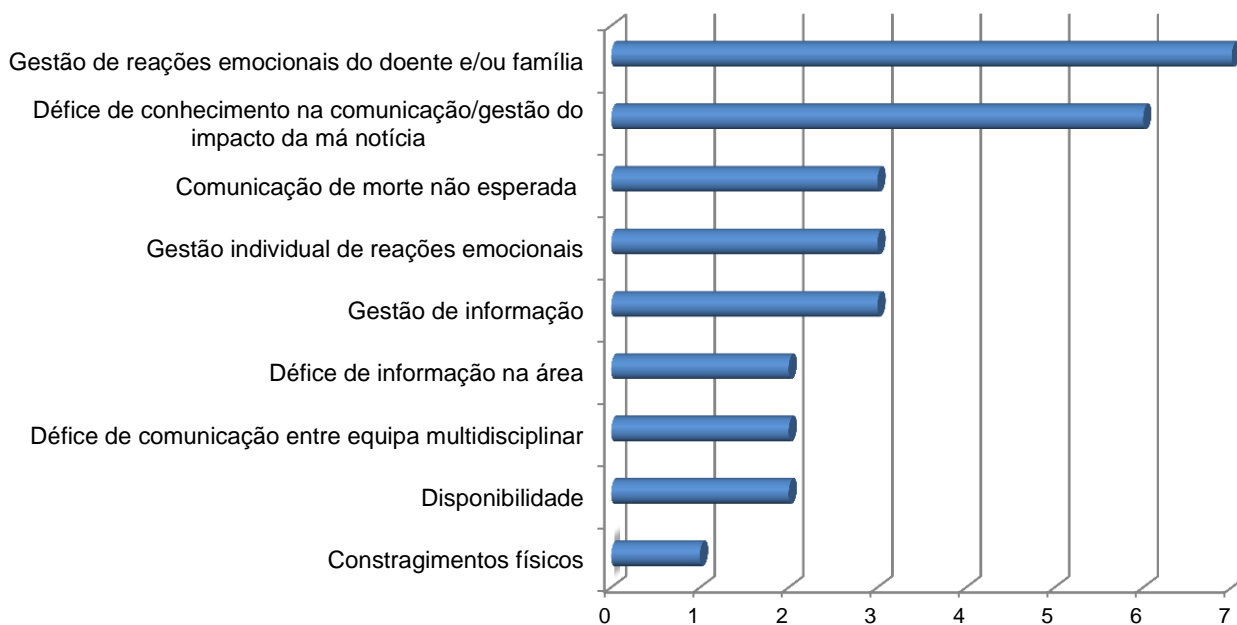


Estas definições apresentadas vão ao encontro dos resultados do estudo de Pereira (2005, 2008), em que má notícia é quase sempre associada a uma doença grave ou perda no seio da família, principalmente “doença grave sem cura”, “doença oncológica” e “morte”. Twycross (2003) também corrobora estes conceitos, acrescentando a revelação de um diagnóstico, a recorrência de doença ou a abordagem a questões associadas ao fim de vida.

As respostas obtidas refletem também a dificuldade na definição de má notícia, pelo que Pereira (2008) alerta para a tendência que os profissionais de saúde têm em associar a má notícia a experiências pessoais anteriores e o impacto que essa mesma notícia poderia ter para eles, correndo-se assim o risco de desvalorizar aspetos significativos para o doente e/ou sua família. Esta ideia é corroborada por Fallowfield & Jenkins (2004) que associam a diversidade de definições às experiências de vida, à personalidade, às crenças espirituais e filosóficas de cada um, aos apoios sociais e à resistência emocional.

Na segunda pergunta **“Na sua prática diária, que dificuldades sente na gestão das más notícias?”** constatei que todos os enfermeiros sentem dificuldades na gestão das más notícias, tendo emergido 9 subcategorias (gráfico 4). Esta constatação confirma mais uma vez a pertinência deste projeto e o que foi referido no enquadramento teórico.

Gráfico 4. Dificuldades sentidas na gestão das más notícias



No sentido de agrupar as respostas para esta questão, foram definidas três categorias: dificuldades centradas no enfermeiro, dificuldades centradas no doente e/ou família e dificuldades centradas na organização.

As dificuldades centradas no enfermeiro foram as que tiveram maior número de unidades de registo e prendem-se com a gestão individual de reações emocionais, a comunicação de morte não esperada, o défice de conhecimento na comunicação/gestão do impacto da má notícia e défice de informação na área. As dificuldades centradas no doente e/ou sua família estão relacionadas com a gestão de reações emocionais do doente e/ou sua família e a gestão da informação. Por fim, e apenas com 5 unidades de registo, as dificuldades centradas na organização estão, essencialmente relacionadas com a disponibilidade de tempo, os constrangimentos físicos e o défice de comunicação entre equipa multidisciplinar.

Estas dificuldades mais uma vez vão ao encontro da literatura previamente abordada, em que a transmissão de uma má notícia é uma tarefa difícil, geradora de *stress*, ansiedade e desconforto (Baile et al., 2000; Pereira, 2008; Kaplan, 2010).

Vários enfermeiros referiram sentir dificuldade em “saber o que dizer e como dizer” (Q8) e “o que deve ser dito (...) a forma mais correta de ser dito” (Q3), pelo que Pereira (2008) salienta que a comunicação exige competências interpessoais e comunicacionais nos profissionais de saúde, indo para além de uma perspetiva meramente tecnicista, privilegiando as dimensões psicológicas e sociais da doença.

Vários autores relatam que as dificuldades centram-se em gerir as reações emocionais e físicas do doente e sua família, em gerir os seus próprios sentimentos, no medo de serem responsabilizados e/ou culpabilizados, no medo de não saberem todas as respostas, no medo de retirar esperança ao doente, na falta de formação na área, no medo de expressar as suas emoções e no medo pessoal da doença e da morte (Buckman, 1984; Baile et al., 2000; Twycross, 2003; Fallowfield & Jenkins, 2004; Pereira, 2008; Querido, Salazar & Neto, 2010; Warnock, Tod, Foster & Soreny, 2010). Os profissionais receiam a “sensação espelho”, ou seja, imaginar-se a si próprio naquela situação, preferindo afastar-se do problema para não o vivenciar (Pereira, 2005, 2008).

Fallowfield & Jenkins (2004) referem como grande dificuldade a falta de formação, o que também vai ao encontro dos resultados, nomeadamente nas subcategorias “Défice de conhecimento na comunicação/gestão do impacto da má notícia” e “défice de informação na área”. Pereira (2008) reforça a necessidade dos profissionais planearem e gerirem o momento da comunicação de uma má notícia, gerindo os seus próprios medos, aceitando e prevendo as reações do doente e/ou sua família.

Relativamente à categoria centrada na organização, os enfermeiros revelam que a indisponibilidade temporal, o espaço físico inadequado e a comunicação multidisciplinar ineficaz são entraves na comunicação de más notícias. A este respeito, Pereira (2008) também menciona a importância de existir um local com privacidade e sem interrupções. Tendo por base a primeira etapa do protocolo de Buckman/SPIKES, o profissional deve preparar e escolher um local adequado, isento de ruídos e sem interrupções (Baile et al., 2000; Buckman, 2005). Em relação à indisponibilidade temporal, também Warnock et al. (2010) a comprovaram como uma das grandes barreiras identificadas.

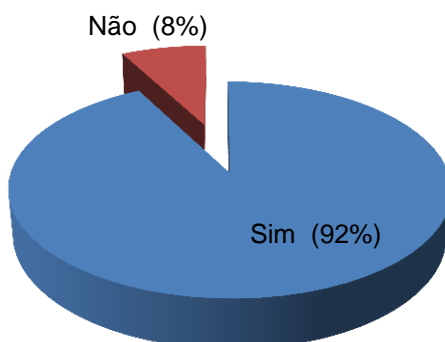
Pelas dificuldades que foram referidas pelos enfermeiros, considero que o protocolo de Buckman/SPIKES é um instrumento a ter em conta pela equipa de enfermagem na comunicação de uma má notícia e na gestão do seu impacto, em particular na pessoa com doença oncológica e sua família.

A comunicação multidisciplinar é também citada como uma dificuldade, nomeadamente a comunicação médico/enfermeiro e a gestão da informação, em que vários inquiridos referiram a dificuldades em perceber que informação o doente e sua família já detinham (“dificuldade em perceber o que o doente já sabe sobre a doença” Q9, ou “desconhecer a informação prévia que a pessoa detém” Q11) ou que profissional de saúde deveria transmitir determinado tipo de informação (“quem devem dizer” Q3, ou “responder a questões que por vezes entram no campo de ação de outros profissionais” Q11). Estas respostas vão ao encontro da investigação de McLennon et al. (2013) em que os enfermeiros descrevem a sua experiência como estando no meio, entre médico e doente. Para colmatar esta dificuldade é fundamental inculcar na equipa a importância e vantagens do trabalho em equipa, tal como é referido por Bernardo, Rosado & Salazar (2010). É essencial que toda a equipa transmita a mesma mensagem e com linguagem adequada, pois informações contraditórias ou desfasadas podem acarretar muito sofrimento para o doente e/ou sua família.

Por fim, a última questão estava relacionada com as necessidades de formação sobre a temática. À pergunta “**Sente necessidades de formação sobre esta temática? Se sim, indique quais**”, praticamente todos os participantes referiram sentir necessidade de formação à exceção de um que referiu não sentir essa

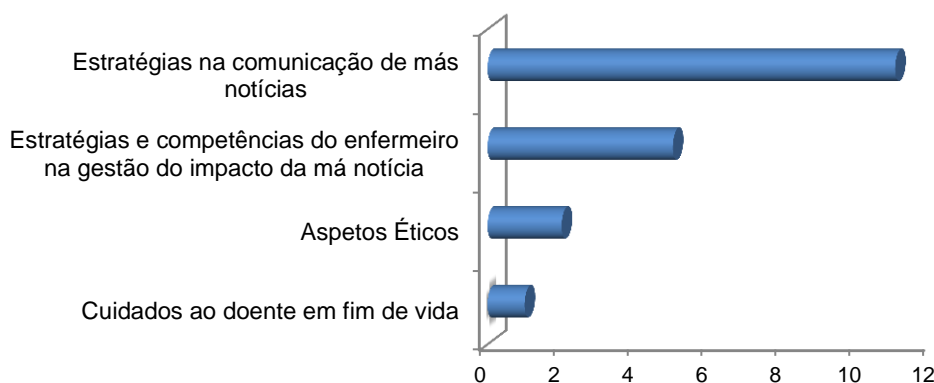
necessidade (gráfico 5). Mais uma vez é clara a pertinência e adequabilidade deste projeto de intervenção neste serviço.

Gráfico 5. Sente Necessidades de Formação?



Das respostas a esta questão emergiu apenas uma subcategoria intitulada de “formação” e que foi subdividida em 4 subcategorias: “estratégias na comunicação de más notícias”, “estratégias e competências do enfermeiro na gestão da má notícia”, “aspetos éticos” e “cuidados ao doente em fim de vida”.

Gráfico 6. Necessidades de Formação



Como se pode observar no gráfico 6, a subcategoria que teve maior número de unidades de registo foi a relacionada com as estratégias na comunicação de más notícias, em que as unidades de registo se reportam na globalidade às estratégias a adotar na comunicação. Outros participantes especificaram para a comunicação associada à doença terminal (“mais informação sobre a comunicação com o doente

em fase terminal” Q9) e à morte (“como comunicar o falecimento de um familiar” Q12).

Pelas respostas obtidas à pergunta número 3, fica reforçada a pertinência deste projeto de intervenção e a necessidade e adequabilidade da formação neste contexto. Estas conclusões vão ao encontro do que a evidência científica revela, em que as competências comunicacionais, em especial na área das más notícias, são aprendidas, treinadas, desenvolvidas e aperfeiçoadas (Malloy, Virani, Kelly & Munévar, 2010; Parker et al, 2010).

Pereira (2008), no seu estudo, também concluiu que os profissionais de saúde necessitam de formação e de atualizar os seus conhecimentos para estarem munidos de um conjunto de estratégias que lhes permitam ultrapassar as barreiras que podem surgir durante o ato de comunicar uma má notícia.

Os enfermeiros revelam nas respostas aos questionários a importância destas estratégias de comunicação e a necessidade que têm de formação nesta área. Esta formação irá ter consequências no desempenho diário, uma vez que sendo o enfermeiro o profissional que melhor conhece o doente e sua família, as suas preferências e necessidades, é sua competência transmitir a notícia de forma assertiva e adequada à situação, gerindo todo o impacto daí decorrente.

Para além disso, e como já foi referido na revisão de literatura, o treino adequado de competências comunicacionais é reconhecido como um fator importante para diminuir o *burnout* nos profissionais de saúde (Fallowfield & Jenkins, 2004). Em relação aos doentes e suas famílias, este treino está associado a importantes *outcomes* em saúde destacando-se uma melhor relação terapêutica enfermeiro-doente família, uma melhor compreensão da informação pelo doente e sua família, no aumento da satisfação relativamente aos cuidados prestados, num melhor ajustamento emocional e psicológico ao que foi transmitido, na manutenção da esperança, numa melhor adesão ao regime terapêutico e num melhor controlo da dor e de sintomas físicos (Back et al., 2008; Pereira, 2008; Parker et al., 2010; Cardoso & Cardoso, 2013).

Tabela 3. Apresentação dos dados da análise de conteúdo dos questionários

	Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Pergunta 1 – Conceito de más notícias em saúde	Conceito centrado na Doença	Comunicação de doença oncológica	“transmissão de notícias relacionadas com doenças oncológicas” Q1 “Informar (...) da existência de doença oncológica” Q4 “Informar família de doença oncológica” Q5 “Informar familiares e doentes acerca de diagnósticos (...) neoplasias” Q7 “o início de uma doença oncológica” Q10 “notícia de uma doença oncológica” Q12
		Comunicação de doença com mau prognóstico	“doenças com mau prognóstico” Q1 “mau prognóstico” Q5, Q8, Q10 “mau prognóstico da doença” Q9
		Situação terminal de doença	“informar família de doença terminal” Q5 “informar familiares e doente sobre situações de indicação de não reanimar (...) situações terminais” Q7 “comunicação de uma fase de vida em estado terminal” Q10 “informar sobre situação clínica terminal” Q11 “notícia que um familiar se encontra em fase terminal” Q12
	Conceito centrado no Sofrimento	Comunicação de morte	“transmissão da morte aos familiares” Q1 “informar os familiares ou pessoa significativa da morte do doente” Q2 “Aquando da morte” Q4 “a morte” Q5, Q12 “informar familiares sobre a morte” Q7 “informar sobre a morte” Q11

		Notícias geradoras de sofrimento	<p>“situação que é geradora de stress e sofrimento” Q6</p> <p>“que causem sofrimento quer para a pessoa, quer para a família” Q8</p> <p>“possibilidade de sofrer/sentir dor” Q9</p> <p>“notícias que geram constrangimento (...) revolta interior (...) não confortáveis (...) levam a um estado de tristeza e angústia” Q13</p>
	Conceito centrado nas expectativas futuras	Noticias que afetam negativamente as expectativas futuras da pessoa e/ou sua família	<p>“notícias que vão provocar alterações negativas no futuro do utente/família” Q3</p> <p>“Informação (...) que altera drasticamente ou negativamente a perspetiva em relação ao seu futuro” Q6</p> <p>“Agravamento do estado de saúde” Q11</p>
Pergunta 2 – Dificuldades sentidas pelos enfermeiros na gestão das más notícias	Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
	Dificuldades centradas no enfermeiro	Gestão individual de reações emocionais	<p>“o stress, a ansiedade, a angústia” Q2</p> <p>“dificuldade em lidar com o doente e família com mau prognóstico, quer na situação que este tem conhecimento ou não” Q7</p> <p>“dificuldade em estabelecer relação de ajuda mantendo o “distanciamento emocional”” Q9</p>
		Comunicação de morte não esperada	<p>“transmissão da notícia da morte (...) quando esta não era esperada” Q1</p> <p>“informar familiares sobre a morte (...) quando estes não tinham a perceção da situação grave da doença ou em caso de morte (...) não esperada” Q7</p> <p>“dificuldade em comunicar (...) a morte” Q12</p>
		Défice de conhecimento na comunicação/gestão do impacto da má notícia	<p>“o que deve ser dito (...) a forma mais correta de ser dito” Q3</p> <p>“a forma como dizer, o que dizer à família/utente” Q4</p> <p>“comunicação” Q5</p> <p>“saber o que dizer e como dizer” Q8</p>

			<p>“dificuldade em utilizar vocabulário adequado ao nível de compreensão do doente” Q9</p> <p>“forma de comunicá-las (...) o que dizer? Como dizer?” Q10</p>
		Défice de informação na área	<p>“falta de formação na área” Q8</p> <p>“dificuldade na comunicação com a pessoa e família (...) dificuldade na confrontação com a pessoa e família” Q13</p>
	Dificuldades centradas no doente e/ou sua família	Gestão de reações emocionais do doente e/ou família	<p>“provocar no recetor grande dor, perda de uma vida” Q2</p> <p>“gestão de emoções” Q4, Q5</p> <p>“negação, depressão, raiva, aceitação” Q6</p> <p>“gerir a situação/reacção da pessoa/família” Q8</p> <p>“gestão das emoções das pessoas ao receberem uma má notícia (...) “como gerir a emoção inerente a uma má notícia” Q10</p> <p>“gerir emoções” Q12</p>
		Gestão de informação	<p>“dificuldade em responder a todas e eventuais perguntas e esclarecer todas as dúvidas” Q6</p> <p>“dificuldade em perceber o que o doente já sabe sobre a doença” Q9</p> <p>“desconhecer a informação prévia que a pessoa detém” Q11</p>
	Dificuldades centradas na organização	Disponibilidade	<p>“tempo” Q5</p> <p>“disponibilidade de tempo” Q11</p>
		Constrangimentos físicos	<p>“inexistência de espaço físico adequado e privado” Q11</p>
		Défice comunicação entre equipa multidisciplinar	<p>“quem deve dizer” Q3</p> <p>“responder a questões que por vezes entram no campo de ação de outros profissionais” Q11</p>

	Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Pergunta 3 – Necessidades de formação	Formação	Estratégias na comunicação de más notícias	<p>“conhecer os passos que deve ocorrer numa comunicação de más notícias” Q2</p> <p>“Quais as melhores estratégias a ter na transmissão das más notícias” Q3</p> <p>“Que táticas a adotar na comunicação de más notícias” Q4</p> <p>“Estratégias na comunicação de más notícias” Q5, Q11</p> <p>“como comunicar más notícias” Q6</p> <p>“desenvolvimento de estratégias na transmissão de más notícias em saúde” Q8</p> <p>“mais informação sobre a comunicação com o doente em fase terminal” Q9</p> <p>“como comunicar” Q10</p> <p>“como comunicar o falecimento de um familiar” Q12</p> <p>“comunicação com pessoa e família (...) como comunicar com a pessoa e família” Q13</p>
		Estratégias e competências do enfermeiro na gestão do impacto da má notícia	<p>“como lidar/falar com doentes com mau prognóstico mas não sabem e família sabe ou não” Q7</p> <p>“gestão de emoções” Q8</p> <p>“gerir emoções com a família e doentes oncológicos” Q10</p> <p>“competências do enfermeiro na gestão das más notícias” Q11</p> <p>“como lidar com um doente em fim de vida” Q12</p>
		Aspetos Éticos	<p>“conhecer aspetos éticos desta temática” Q2</p> <p>“legislação sobre fornecimento de informação clínica” Q11</p>
		Cuidados ao doente em fim de vida	<p>“como cuidar do doente em fim de vida” Q4</p>

Referências Bibliográficas

- Back, A. L.; Anderson, W. G.; Bunch, L.; Marr, L. A.; Wallace, J. A.; Yang, H. B. & Arnold, R. M. (2008). Communication About Cancer Near the End of Life. *CANCER Supplement*. 113 (7). 1897-1910.
- Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 2. 302-311.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). Lisboa: Edições 70 (L'Analyse de Contenu, 1977, Presses Universitaires de France).
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Burnout e Auto-Cuidados. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 475 - 484). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult. *British Medical Journal*. 288 (26). 1597-1599.
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2 (2). 138-142.
- Cardoso, D. C. M. & Cardoso, C. C. (2013). Comunicação em Oncologia: Como Comunicar Más Notícias? *Onco.News*. (22). 37-40.
- Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*. 363 (24). 312-319.
- Fortin, M. F.; Côté, J. & Filion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação* (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusodidacta (Fondements et Étapes du Processus de Recherche, 2006, Montreal: Chenelière Éducation).
- Kaplan, M. (2010). SPIKES: A Framework for Breaking Bad News to Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 14 (4). 514-516.
- Malloy, P.; Virani, R.; Kelly, K. & Munévar, C. (2010). Beyond Bad News: Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 12 (3). 166-174.

- McLennon, S. M.; Lasiter, S.; Miller, W. R.; Almin, K.; Chamness, A. R. & Helft, P. R. (2013). Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. *Nursing Outlook*. 61. 427-436.
- Parker, P. A.; Ross, A. C.; Polansky, M. N.; Palmer, J. L.; Rodriguez, M. A. & Baile, W. F. (2010). Communication with Cancer Patients: What Areas do Physician Assistants Find Most Challenging? *Journal of Cancer Education*. 25. 524-529.
- Pereira, M. A. G. (2005). Má Notícia em Saúde: Um Olhar sobre as Representações dos Profissionais de Saúde e Cidadãos. *Texto Contexto Enfermagem*. 14 (1). 33-38.
- Pereira, M. A. G. (2008). *Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto*. Coimbra: Formasau.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores (Introducing Palliative Care, 2003).
- Warnock, C.; Tod, A.; Foster, J. & Soreny, C. (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*. 66 (7). 1543-1555.

Apêndice XI

Diapositivos da apresentação dos resultados dos questionários à Equipa de Enfermagem

ESEL
Escola Superior
de Enfermagem
e Saúde

4º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica
UNIDADE CURRICULAR DE ESTÁGIO COM RELATÓRIO

1

Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS

Ana Gil Arranja

Janeiro de 2014

Objetivo

2

Dar a conhecer à Equipa de Enfermagem do serviço de Gastrenterologia do CHS os resultados da análise dos questionários aplicados sobre **avaliação da perceção e necessidades da equipa relativamente à temática das Más Notícias e Comunicação em Saúde.**

Estrutura

3

- Dados de caracterização dos participantes
- Conceito de más notícias em saúde
- Dificuldades sentidas pelos enfermeiros na gestão das más notícias
- Necessidades de formação

Caraterização dos participantes

4

Caraterização dos participantes por Faixas Etárias

Faixa Etária	Número de Participantes
20 - 30	5
31 - 40	4
41 - 50	2
51 - 60	2

Caraterização dos participantes

5

Tempo de Experiência Profissional

Tempo de Experiência	Número de Participantes
Até 5 anos	4
5 - 10 anos	2
11 - 15 anos	1
16 a 20 anos	2
Mais de 20 anos	4

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

6

Pergunta 1

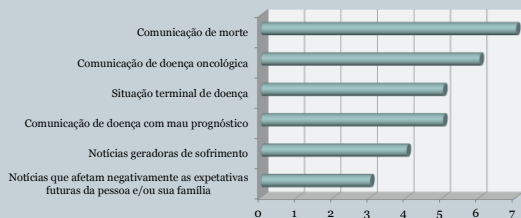
O que são para si más notícias em saúde?

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

O que são para si más notícias em saúde?

7

Conceito de Má Notícia em Saúde



RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

8

Pergunta 2

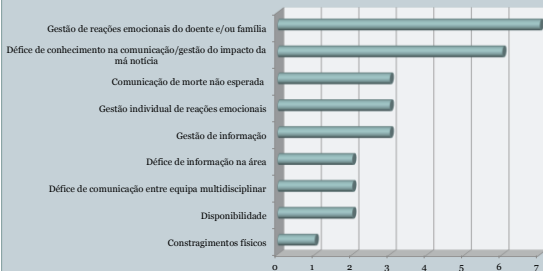
Na sua prática diária, que dificuldades sente na gestão das más notícias em saúde?

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

Na sua prática diária, que dificuldades sente na gestão das más notícias?

9

Dificuldades sentidas na gestão das más notícias



RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

10

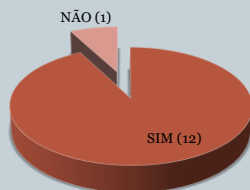
Pergunta 3

Sente necessidades de formação sobre esta temática? Se sim, indique quais.

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

Sente necessidades de formação sobre esta temática?

11

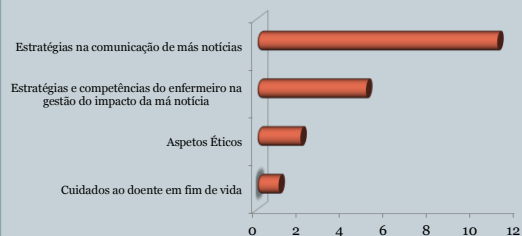


RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

Necessidades de formação

12

Necessidades de Formação



RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

Necessidades de formação



13

"conhecer os passos que deve ocorrer numa comunicação de más notícias" Q2

"como lidar/falar com doentes com mau prognóstico mas não sabem e família sabe ou não" Q7

"Estratégias na comunicação de más notícias" Q5 e Q11

"como comunicar o falecimento de um familiar" Q12

"gerir emoções com a família e doentes oncológicos" Q10

"gestão de emoções" Q6

"competências dos enfermeiros na gestão das más notícias" Q11

"como comunicar más notícias" Q6

14



Obrigado

Apêndice XII

Cartazes de divulgação das formações

**Data**

24 janeiro 2014

Local

Serviço de Gastrenterologia
(sala dos médicos)

Hora

14h-15.30h

Destinatários

Enfermeiros do serviço de
Gastrenterologia

Preletor

Ana Gil Arranja



*Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias
na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família -
Papel do Enfermeiro*



**ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO E GESTÃO DO IMPACTO
DE MÁS NOTÍCIAS**

**Data**

10 fevereiro 2014

Local

Serviço de Gastrenterologia
(sala dos médicos)

Hora

14h-15.30h

Destinatários

Enfermeiros do serviço de
Gastrenterologia

Preletor

Ana Gil Arranja



*Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias
na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família –
Papel do Enfermeiro*



LINHAS ORIENTADORAS DE COMUNICAÇÃO DE FALECIMENTOS AOS FAMILIARES

COMPETÊNCIAS BÁSICAS DA COMUNICAÇÃO

Apêndice XIII

Planos de sessão das formações

PLANO DE SESSÃO

Serviço de Gastreenterologia [REDACTED]

Tema: Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro

Estratégias de Comunicação e Gestão do Impacto de Más Notícias

Local: Serviço Gastreenterologia (sala dos médicos)

Data: 24 janeiro 2014

Preletor: Ana Gil Arranja

Duração: 1,5h

Destinatários: Enfermeiros do Serviço de Gastreenterologia [REDACTED]

Objetivos:

- ❖ Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para a importância da temática da comunicação de más notícias e gestão do seu impacto com o doente e família
- ❖ Desenvolver competências na comunicação de más notícias e gestão do seu impacto com o doente e família
- ❖ Refletir com a equipa de enfermagem sobre estratégias a adotar na comunicação de más notícias e gestão do seu impacto com o doente e família

Recursos:

Espaço físico, Computador, Projetor

Estratégia:

Metodologia expositiva com participação dos formandos

PLANO DE SESSÃO

Serviço de Gastrenterologia [REDACTED]

Tema: Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro

Linhas Orientadoras de Comunicação de Falecimento aos Familiares

Competências Básicas da Comunicação

Local: Serviço Gastrenterologia (sala dos médicos)

Data: 10 fevereiro 2014

Preletor: Ana Gil Arranja

Duração: 1,5h

Destinatários: Enfermeiros do Serviço de Gastrenterologia [REDACTED]

Objetivos:

- ❖ Apresentação e discussão das “Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares”;
- ❖ Sensibilizar a Equipa de Enfermagem relativamente às Competências Básicas da Comunicação;
- ❖ Treinar Competências Básicas da Comunicação: Relação de Ajuda, Empatia, Escuta Ativa, *Feedback* e Presença Autêntica.

Recursos:

Espaço físico, Computador, Projetor

Estratégia:

Metodologia expositiva com participação dos formandos

Apêndice XIV

Diapositivos da Formação “Estratégias de Comunicação e Gestão do Impacto de Más Notícias”

ESEL
Escola Superior de Enfermagem
Lisboa

4º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica

UNIDADE CURRICULAR DE ESTÁGIO COM RELATÓRIO

1

Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO E GESTÃO DO IMPACTO DE MÁS NOTÍCIAS

Ana Gil Arranja

janeiro de 2014

Objetivos

2

- Sensibilizar a Equipa de Enfermagem
- Desenvolver competências
- Refletir com a Equipa de Enfermagem sobre estratégias a adotar

↓

Comunicação de Más Notícias e gestão do seu impacto no doente e/ou sua família

Estrutura

3

- Conceito de “Más Notícias”
- Comunicação e Más Notícias em Enfermagem
- Comunicação de Más Notícias ao Doente e sua Família
- Estratégias
- Principais Intervenções e Atitudes do Enfermeiro

O que são Más Notícias?

4

- “Agravamento do estado de saúde” Q11
- “doenças com mau prognóstico” Q1
- “notícias que geram constrangimento (...) revolta interior (...) não confortáveis (...) levam a um estado de tristeza e angústia” Q13
- “transmissão de morte aos familiares” Q1
- “comunicação de uma fase de vida em estado terminal” Q10
- “notícias que vão provocar alterações negativas no futuro do utente/família” Q3
- “possibilidade de sofrer/sentir dor” Q9
- “informar os familiares ou pessoa significativa da morte do doente” Q2
- “notícia de uma doença oncológica” Q12
- “Informação (...) que altera drasticamente ou negativamente a perspetiva em relação ao seu futuro” Q6
- “transmissão de notícias relacionadas com doenças oncológicas” Q1
- “informar família de doença terminal” Q5
- “situação que é geradora de stress e sofrimento” Q6

O que são Más Notícias?

5

- “Uma má notícia significa **toda e qualquer informação que envolva uma mudança séria, drástica e negativa na vida da pessoa e na sua perspetiva de futuro**, quer seja na altura da comunicação do diagnóstico ou na comunicação do fracasso de um tratamento curativo” (Buckman, 1984).
- O impacto da má notícia depende da **diferença entre as expetativas futuras** do doente (projetos, planos, ambições) e o seu **real estado de saúde**.
- A grande questão na comunicação de uma má notícia, não reside em “dizer ou não dizer”, mas sim **“quando e como dizer”** (Twyeross, 2003).

Más Notícias e Comunicação

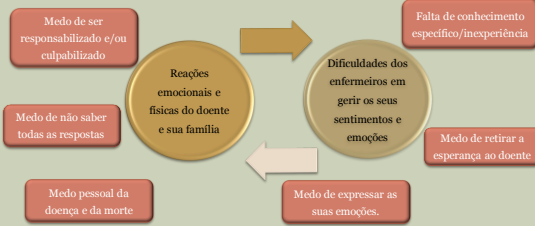
6

- A comunicação é a principal **ferramenta terapêutica** dos enfermeiros, permitindo conhecer a personalidade, o ambiente de vida do doente e a conceção do mundo, bem como os esforços de cada um para se preservar da doença ou conformar-se com o tratamento (Phaneuf, 2005).
- Comunicação e a relação de ajuda são importantes na humanização e qualidade dos cuidados, em que a comunicação é uma **ferramenta essencial para o estabelecimento da relação de ajuda** (Phaneuf, 2005).

Más Notícias e Comunicação

7

Comunicar más notícias e gerir o seu impacto no doente e sua família é um dos **momentos mais difíceis para os enfermeiros...**



(Fonte: Buckman, 1984; Pereira, 2008; Querido, Salazar & Neto, 2010 & Twycross, 2003)

Más Notícias e Comunicação

8

Para os **doentes e famílias ...**



(Fonte: Pereira, 2008)

Más Notícias e Comunicação

9

A dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico (Catherine Sanders, 1999).



(Fonte: Ira Byock, 2013, citado por Franco, 2013)

Más Notícias e Comunicação

10

Uma adequada Comunicação de Más Notícias e gestão do seu impacto está associada a importantes **outcomes** em saúde:

- Melhor relação terapêutica enfermeiro-doente-família
- Numa melhor compreensão da informação pelo doente e sua família
- No aumento da satisfação relativamente aos cuidados prestados
- Num melhor ajustamento emocional e psicológico ao que foi transmitido
- Na manutenção da esperança
- Melhor adesão ao regime terapêutico
- No melhor controlo da dor e sintomas físicos

(Fonte: Cardoso & Cardoso, 2013 & Pereira, 2008)

Más Notícias e Comunicação

11

A Comunicação de Más Notícias e a gestão do seu impacto **implica**:

- O desenvolvimento das perícias de comunicação
- A observação e a prática nesta área de cuidados
- Fornecimento de apoio emocional aos doentes e respetivas famílias, identificando sentimentos, receios, angustias e ansiedades

(Fonte: Corney, 2000)

12



Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

13

S > **P** > **I** > **K** > **E** > **S**

Setting up – Preparação e escolha do local e ambiente adequado

Perception – Perceber (descobrir) o que o doente já sabe

Invitation – Saber o que o doente quer saber

Knowledge – Dar a notícia/Partilha da informação

Emotions – Responder às emoções e perguntas do doente/família

Strategy and Summary – Plano terapêutico e de acompanhamento

(Fonte: Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kulecka, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

14

S > **P** > **I** > **K** > **E** > **S**

Setting up – Preparação e escolha do local e ambiente adequado

- Rever a informação clínica que considere relevante
- Preparar-se emocionalmente
- Escolher um local privado e confortável
- Tentar gerir restrições de tempo e interrupções
- Presença de familiares ou pessoa significativa



(Fonte: Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kulecka, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

15

S > **P** > **I** > **K** > **E** > **S**

Perception – Perceber (descobrir) o que o doente já sabe

- Criar uma imagem aproximada da percepção que o doente tem sobre a sua situação
- Corrigir possíveis informações incorretas

O que sabe acerca da sua doença?
Porque realizou uma RM?
O que pensa acerca dos seus sintomas?
O que disseram os médicos sobre a cirurgia?

(Fonte: Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kulecka, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

16

S > **P** > **I** > **K** > **E** > **S**

Invitation – Saber o que o doente quer saber

- Perceber até que ponto o doente quer ter conhecimento da sua doença e discutir alguns pormenores sobre o que se vai passar.
- Caso o doente não pretenda saber detalhes demonstrar disponibilidade para questões futuras que possam surgir e até mesmo esclarecimentos familiares.

(Fonte: Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kulecka, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

17

S > **P** > **I** > **K** > **E** > **S**

Knowledge – Dar a notícia/Partilha da informação

- Informar de forma gradual, com linguagem simples e frases curtas, adequadas ao nível de compreensão do doente
- Ser honesto, a verdade constitui um processo e deverá ser dada em pequenas proporções
- Alertar o doente de que irão ser dadas más notícias “tiro de aviso”
- Manter esperança realista
- É fundamental que o doente perceba que nesta fase não está sozinho
- Não utilizar frases como: “Não há nada que se possa fazer por si”



(Fonte: Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kulecka, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

18

S > **P** > **I** > **K** > **E** > **S**

Emotions – Responder às emoções e perguntas do doente/família

- Tristeza, medo, choque, desgosto, raiva, revolta, isolamento, silêncio, choro, negação, incredulidade ...
- O choro e o silêncio devem ser respeitados e o toque poderá ser tranquilizador
- O enfermeiro deverá mostrar-se solidário e apoiar o doente e/ou família
- Após o choque inicial o doente tem necessidade de clarificar o significado do que lhe foi dito e até mesmo de confirmar a informação



(Fonte: Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kulecka, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

19

S P I K E S

Strategy and Summary – Plano terapêutico e de acompanhamento

- Em conjunto com o doente e família devem identificar-se os principais problemas e adequar um plano para atingir determinadas metas, que devem ser realistas e passíveis de serem atingidas
- Perceber se o doente está preparado para tal discussão
- Encorajar os doentes e famílias a colocarem sempre as suas dúvidas
- Não esquecer o apoio emocional, psicológico, espiritual e social

(Fonte: Baile, Buckman, Lenz, Gliber, Beale & Kulcika, 2000 & Buckman, 2003)

Estratégias: Protocolo Buckman/SPIKES

20

S P I K E S

Setting up – Preparação e escolha do local e ambiente adequado

Perception – Perceber (descobrir) o que o doente já sabe

Invitation – Saber o que o doente quer saber

Knowledge – Dar a notícia/Partilha da informação

Emotions – Responder às emoções e perguntas do doente/família

Strategy and Summary – Plano terapêutico e de acompanhamento

Principais Atitudes e Intervenções

21

- Promover um ambiente calmo, confortável e com privacidade
- Demonstrar disponibilidade e sentar-se para indicar que tem tempo para escutar
- Adotar uma linguagem corporal positiva Fale-me dos seus problemas
- Ser honesto e fornecer informação verdadeira
- Sensibilidade, empatia e respeito Como tem passado desde o último internamento?
- Estabelecer contacto visual
- Evitar usar termos técnicos
- Estabelecer prioridades O que o preocupa mais na sua situação?
- Deixar o outro falar, evitando interromper

(Fonte: Querido, Salazar & Neto, 2010 & Tveitross, 2003)

Principais Atitudes e Intervenções

22

- Encorajar o outro a falar usando questões abertas Que aconteceu? ... Hum, Hum...
- Escuta ativa, com clareza quer na linguagem verbal, quer na não verbal
- Saber respeitar o silêncio
- Reforçar informações e ensino em relação ao processo de doença e tratamentos
- Clarificar e reformular a linguagem verbal Parece-me que o que está a dizer é...
- Esclarecer dúvidas
- Encorajar a expressão de sentimentos e preocupações, referindo que esses sentimentos são normais e devem ser expressos Como se sente hoje?
- Como é que isso o faz sentir-se?

(Fonte: Querido, Salazar & Neto, 2010 & Tveitross, 2003)

Principais Atitudes e Intervenções

23

- Estar alerta a sinais de alterações de humor, isolamento, depressão, raiva
- Identificar dificuldades e problemas e tentar resolvê-los em conjunto com o doente
- Evitar comportamentos de distanciamento
- Verificar a compreensão da informação Faz sentido para si o que estou a dizer? Parece-lhe razoável?
- Promover o envolvimento familiar
- Incentivar o fortalecimento das relações familiares Como podemos ajudá-lo?
- **Estratégias:** Comunicação, Relação de Ajuda, Empatia, Escuta Ativa, Massagem de relaxamento, Imaginação Guiada

(Fonte: Querido, Salazar & Neto, 2010 & Tveitross, 2003)



Objetivos Esperados

25



Gerir o medo e a ansiedade

Facilitar o processo de adaptação

Reforçar o uso adequado de mecanismos de adaptação

Capacitar para a realização de cuidados

Informar sobre opções terapêuticas

Apoiar e preparar para a perda

Diminuir a Vulnerabilidade

(Fonte: Neto, 2003 citado por Franco, 2013)

26



Em conclusão...

27

- O processo de comunicação de más notícias e a gestão do seu impacto são dos **maiores desafios e grandes dificuldades para os profissionais de saúde**.
- Implica o **desenvolvimento e aperfeiçoamento de competências de comunicação** que induzem mudanças eficazes e duradouras na atuação profissional aumentando a satisfação dos doentes e a sua adesão ao tratamento (Falkowfield et al, 2002, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010).
- É fundamental que a comunicação se desenvolva com base na **agenda do doente** (Querido, Salazar & Neto, 2010).
- Não existem padrões pré-estabelecidos devendo o profissional ter sempre em conta a **individualidade de cada doente e família**, bem como o seu contexto cultural, social, espiritual e vivências pessoais (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Em conclusão...

28

- Os enfermeiros são os profissionais que mais tempo passam com o doente e família e muitas vezes ajudam a interpretar as má notícias, ouvindo as respostas emocionais a essas informações" (Malloy, Verani, Kelly & Munévar, 2010).
- Em situações de "conspiração do silêncio" o profissional de saúde deve seguir o conceito de **não impor a verdade ao doente se este não a quiser saber, mas também não deve mentir se este lhe perguntar** (Buckman, 2005; Leal, 2003 & Querido, Salazar & Neto, 2010).

Referências Bibliográficas

29

- Balle, W. F.; Buckman R.; Lenz, R.; Goble, G.; Beale, E. A. & Kralofka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal*, 288, 1597-1599.
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2, 138-142.
- Curry, R. (2000). O Desenvolvimento das Perícias de Comunicação e Aconselhamento na Medicina (C. Ferreira, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores (Developing Communication and Counseling Skills in Medicine).
- Franco, D. L. (2013). Ser e Ter Câncer: Processo de Adaptação à Doença. In Curso de Atualização em Cuidados Paliativos: *Promover e Continuidade da Relação Terapêutica no Processo de Cuidado*, Lisboa, 2013.
- Kakuhira, K. (2003). *Caregiver Theory and Practice: A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 40-43.
- Malloy, P.; Verani, R.; Kelly, K. & Munévar, C. (2010). Beyond Bad News Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice And Palliative Nursing*, 12 (3), 166-173.
- Cardoso, D. C. M. & Cardoso, C. C. (2013). Comunicação em Oncologia: Como Comunicar Más Notícias? *Oncol.Neas*, (22), 37-40.
- Perera, M. A. G. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasart.
- Planchet, M. (2002). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. F. Salgueiro, Trad.). Loures: Inovocência (Communication, entretiens, relation d'aide et validation, 2002).
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 464 -483). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Troyers, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi (Introducing Palliative Care).

30

Obrigado

Apêndice XV

Diapositivos da Formação “Linhas Orientadoras de Comunicação de Falecimento aos Familiares e Competências Básicas de Comunicação

ESEL
Escola Superior
de Enfermagem
de Lisboa

4º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica

UNIDADE CURRICULAR DE ESTÁGIO COM RELATÓRIO

1

Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro

LINHAS ORIENTADORAS DE COMUNICAÇÃO DE FALECIMENTOS AOS FAMILIARES

COMPETÊNCIAS BÁSICAS DA COMUNICAÇÃO

Ana Gil Arranja

Sob Orientação da [redacted] e Tutoria da Prof. Isabel Félix e Enª Sandra Neves

10 fevereiro de 2014



Objetivos


2

- Apresentar e discutir as "Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares";
- Sensibilizar a Equipa de Enfermagem relativamente às Competências Básicas da Comunicação;
- Treinar Competências Básicas da Comunicação: Relação de Ajuda, Empatia, Escuta Ativa, *Feedback* e Presença Autêntica.

Estrutura

3

- "Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares"
- Comunicação em Saúde e sua importância
- Competências Básicas de Comunicação:
 - Relação de Ajuda
 - Empatia
 - Escuta Ativa
 - *Feedback*
 - Presença Autêntica



Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

4



Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

5

Objetivo

Uniformizar e orientar o enfermeiro para a comunicação de falecimento à família, através de algumas linhas orientadoras, de forma a minimizar o impacto que esta notícia tem, quer para os familiares, quer para os enfermeiros diretamente envolvidos.

Campo de aplicação

Estas linhas de orientação destinam-se a ser utilizadas pela Equipa de Enfermagem do serviço de Gastrenterologia do [redacted], para comunicação de falecimento à família, por via telefónica, no período das 21h às 8h em dias úteis e aos sábados, domingos e feriados.

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

6

Procedimento

Princípios Gerais

Uma má notícia significa toda e qualquer informação que envolva uma mudança séria, drástica e negativa na vida da pessoa e na sua perspectiva de futuro (Buckman, 1984), afetando o domínio cognitivo, emocional, espiritual, comportamental e toda a dinâmica familiar.

Os profissionais da saúde, nomeadamente os enfermeiros, lidam, quase que diariamente com a morte e, independentemente da experiência pessoal e profissional, a grande maioria encara-a com o sentimento de medo, incerteza, desespero e angústia.

A comunicação de um óbito é uma situação particularmente difícil e stressante para os enfermeiros, gerando em toda a equipa, em particular para o elemento designado para o efeito, um mal-estar pela notícia a transmitir (Pereira, 2009). Nestas situações é importante associar o ato de comunicar o falecimento a uma pessoa e ao processo de luto que está inerente à pessoa a quem vai ser transmitida a notícia.

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

7

Procedimento

Princípios Gerais (cont.)

No caso específico do serviço de Gastroenterologia do [REDACTED] informação do falecimento à família é função do diretor de serviço ou em quem ele delegar. Neste sentido, o diretor de serviço delegou a comunicação de falecimento à família na Equipa de Enfermagem no período das 21h às 8h em dias úteis e aos sábados, domingos e feriados. Esta comunicação é, maioritariamente, realizada pelo telefone.

Comunicar a perda de um familiar ou pessoa significativa a alguém não é uma tarefa fácil. O enfermeiro deve ter em conta que cada situação é única e por conseguinte deve adaptar a forma de comunicar a notícia a cada pessoa.

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

8

Durante a admissão e/ou durante o internamento

No início do internamento, durante a realização da avaliação inicial, deverá ser **reunida informação relativamente à pessoa significativa**, bem como o(s) seu(s) contacto(s). No caso de se tratar de uma **situação de doença terminal ou que se preveja um agravamento do estado clínico** e até mesmo de falecimento do familiar, deverá ser **questionado qual o elemento da família a quem deverá ser transmitida a má notícia**, bem como os seus contactos. **Durante o internamento, se se verificar agravamento clínico, a mesma informação deverá ser reunida.**

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

9

Antes da Comunicação

- Para transmitir a notícia à família, de entre a equipa presente, deve preferir-se que seja o enfermeiro mais próximo do doente e família a efetivar a comunicação (Pereira, 2009). No caso em que não se identifique, deverá escolher-se o enfermeiro com melhor preparação.
- O enfermeiro deve pensar no que vai comunicar e como o vai fazer, dizendo em voz alta, como forma de reduzir a ansiedade (Pereira, 2009).
- Deverá rever a informação que considere pertinente.
- Deverá escolher um local privado, sem ruído e sem interrupções.
- No caso de a comunicação ser presencial, o enfermeiro deverá escolher um local privado (ex. sala dos médicos ou gabinete enfermeira chefe), sem ruídos e tentar antecipar que não haja interrupções. Se possível deverá ter disponíveis lenços de papel ou *kleenex*.

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

10

Antes da Comunicação (cont.)

- Identificar as emoções que está a experienciar e se necessitar fazer uma pausa para as melhor gerir.
- Tente prever possíveis reações e questões da família e o impacto das mesmas em si, identificando estratégias para as gerir.
- Deverá preparar-se para falar pausadamente, não devendo mostrar-se apressado.

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

11

Durante a Comunicação

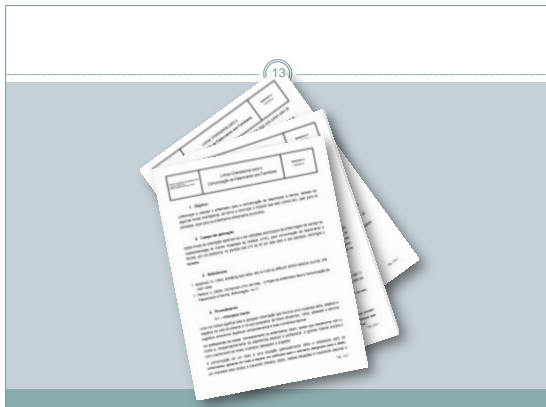
- Apresentar-se cuidadosamente, identificando-se, dizendo qual a sua função, bem como o nome do serviço e instituição.
- Confirmar a identidade da pessoa com quem deseja falar e, se necessário, o grau de parentesco com a pessoa que faleceu.
- Perguntar ao familiar/pessoa significativa se está acompanhado. Se estiver só, solicitar outro contacto familiar e posteriormente avisar esta segunda pessoa da necessidade de prestar, eventualmente, apoio àquela.
- Lamentar que seja pelo telefone o meio usado para lhe transmitir uma "má notícia" ou "notícia menos boa" ou "notícia desagradável" ou "notícia menos agradável"...

Linhas Orientadoras para a Comunicação de Falecimento aos Familiares

12

Durante a Comunicação (cont.)

- Dar a notícia do falecimento começando por: Infelizmente... Lamentavelmente..., falando lentamente, para que a outra pessoa tenha tempo para assimilar a informação.
- Face à reação do familiar, tentar fornecer apoio emocional e mostrar-se disponível, respondendo às questões e dúvidas que o familiar queira esclarecer, em particular as relacionadas com o momento da morte: "se sofreu", "se tinha dor", "se estava sereno"...
- No entanto, deve haver o cuidado de não ser fornecida mais informação do que aquela que a família necessita ou pede.
- Disponibilizar os contactos e os recursos do hospital, informando e clarificando os procedimentos legais a realizar.
- Terminar o telefonema transmitindo o lamento e solidariedade da equipa pela perda vivenciada.



Comunicação

14

- É um **processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas**. Transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, pela maneira de agir dos intervenientes (Phaneuf, 2005).
- A comunicação envolve um conjunto de coisas que podem ser ditas e feitas que asseguram aos doentes a **oportunidade de revelar os seus problemas**, as suas **preocupações e explicar o que sentem** (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Comunicação

15

- O principal objetivo da comunicação em saúde consiste em ajudar o doente a concretizar as percepções do que necessita e ir negociando e desenvolvendo as possíveis formas de ajuda que podem ser levadas a cabo (Pereira, 2008).
- A comunicação constitui um **instrumento terapêutico** essencial não só na transmissão de más notícias, mas também em todo o **processo de relação** e atenção aos doentes e seus familiares, contribuindo para aumentar a satisfação com os cuidados de enfermagem recebidos.

Princípios da Comunicação

16

- É impossível não comunicar
- A comunicação situa-se nos planos cognitivo e afetivo
- A comunicação pode ser acidental ou intencional
- No caso de mensagens verbais e não verbais contraditórias, é o significado da mensagem não verbal que é retido
- A comunicação é dificilmente reversível
- Os primeiros minutos da comunicação são os mais importantes

(Phaneuf, 2005)

Objetivos da Comunicação

17

- ❖ Reduzir a incerteza
- ❖ Melhorar os relacionamentos
- ❖ Indicar ao doente e à sua família uma direção

Twycross (2003)

↓

Permitir a adaptação do doente e sua família à situação real, dando oportunidade de se adaptarem e encarem o melhor possível a nova situação

Competências Básicas da Comunicação

18

Relação de Ajuda

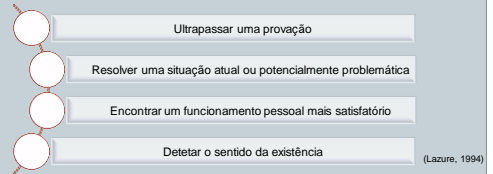
19



- Relação na qual pelo menos uma parte **procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida** (Rogers, 1977, citado por Phaneuf, 2005).
- A relação de ajuda visa dar ao doente a possibilidade de identificar, sentir, saber, escolher e decidir se ele deve mudar (Lazure, 1994).
- A Relação de Ajuda "trata-se de uma troca tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que **favorece a criação de um clima de compreensão e o fornecimento do apoio** de que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova" (Phaneuf, 2005, p.324).
- Permite ao doente **compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e abrir-se à mudança e evolução pessoal**, tornando-se mais autónomo (Phaneuf, 2005).

Relação de Ajuda

20



A relação de ajuda, como uma relação terapêutica, é atualmente um dos **elementos inquestionáveis do Cuidar**, sendo imprescindível para a **Qualidade dos Cuidados de Enfermagem** (Pereira, 2008)

Empatia

21

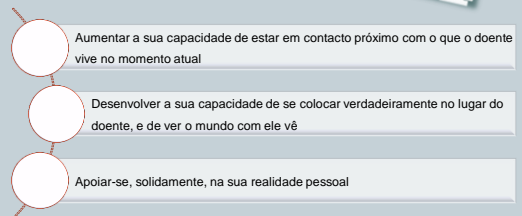


- A empatia é um **sentimento profundo de compreensão do outro** para o qual convergem os esforços da enfermeira em situação de ajuda (Phaneuf, 2005).
- Permite **identificar a emoção** que o doente está a vivenciar e a sua causa (Querido, Salazar & Neto, 2010).
- É importante que o enfermeiro se centre no doente, para que possa identificar e compreender o conteúdo das suas mensagens (Lazure, 1994).
- Através da empatia consegue-se que o doente avance para a sua zona de segurança e conforto, podendo utilizar alguns dos seus recursos (Lazure, 1994).

Ser capaz de estar em **contacto próximo com o outro e de nos colocarmos "no seu lugar"**, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um **problema "do outro" e não nosso** – não temos que sentir o que o outro sente (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Empatia

22



(Fonte: Lazure, 1994)

Empatia

23



Os meios de manifestar a empatia poderão ser:

- O comportamento não-verbal, ajustado ao estado de alma da pessoa ajudada
- O lugar que exprime a compreensão, a vontade de reconfortar a pessoa
- As palavras que exprimem vontade de partilhar a dificuldade
- A utilização de respostas-reflexo para mostrar a sua compreensão sobre o que a pessoa vive
- Um tom de voz sincronizado com as emoções do momento

(Fonte: Phaneuf, 2005)

Empatia

24



Não estou no seu lugar, mas imagino o que deve estar a sentir ...

É natural que se sinta tão nervoso...

Os comportamentos que a exteriorizam são expressões muito simples como um pestanejar, o inclinar a cabeça, ter um sorriso de cumplicidade (Chailtour, 2008).

Ser empático, é **ser capaz de compreender o outro mantendo a separação** entre o "eu" e o "outro" (Lazure, 1994).

Escuta Ativa

25

- É a capacidade de **ouvirmos com todos os nossos sentidos**, identificando as reais necessidades do doente e/ou família (Lazure, 1994).
- É através da escuta que o enfermeiro manifesta ao doente a sua vontade em o **compreender verdadeiramente** (Lazure, 1994).
- Processo complexo, sendo o principal **meio de acesso à compreensão do doente**, no sentido de apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não verbal (Querido, Salazar & Neto, 2010).
- Processo que envolve quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar, responder (Querido, Salazar & Neto, 2010).
- A capacidade de escuta é uma **competência fundamental para a eficácia da comunicação**, envolvendo aspetos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática (Buckman, 1998, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010).

Escuta Ativa

26



- Estar atento e vontade em querer compreender
- Usar o olhar, observando a linguagem não verbal
- Fazer silêncios intra-psíquicos
- Criar espaço interior: acolher a mensagem

(Fonte: Salazar, 2014)

Escuta Ativa

27

- Manifestar ao doente que ele é importante para o enfermeiro
- Permitir-lhe identificar as suas emoções
- Ajudar-lhe a identificar as suas necessidades
- Ajudá-lo a identificar os seus problemas
- Ajudá-lo a elaborar um plano de ação realista e eficaz

"É o tempo que dás à tua rosa que a torna importante para ti" (Antoine de Saint-Exupéry)

(Fonte: Lazure, 1994)

Escuta Ativa

28

Estratégias para Escutar Ativamente:

- De vez em quando, acenar com a cabeça para mostrar que continua a estar atento;
- Se o doente parar a meio de uma frase, repetir as três últimas palavras;
- Explorar as pistas. Se o doente disser "É como a doença da avó", pergunte "O que é que quer dizer com *é como a doença da avó*?"
- Devolver as questões. "A que julga que a operação se destinava"
- Fazer perguntas sobre os sentimentos. "Como é que isso o faz sentir-se?"
- Validar os sentimentos. "É natural que se sinta assim"
- Observar a linguagem não verbal e ponderar as pistas não verbais;
- Resumir e verificar em que medida compreendeu os problemas do doente.

(Fonte: Twaycross, 2003)

Feedback

29

Controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação.

(Querido, Salazar & Neto, 2010)

O que retive daquilo que lhe disse?

Pode-me resumir por palavras suas o que estivemos a conversar?

Presença Autêntica

30

- A autenticidade reside na **correspondência entre aquilo que o enfermeiro pensa e aquilo que aceita comunicar** à pessoa que está a ser tratada (Foucault & Mongeau, 2004).
- Só é possível estabelecer um clima de confiança com a pessoa doente se o enfermeiro estabelecer uma relação assente na autenticidade (Foucault & Mongeau, 2004).

Saber Comunicar com o outro

Saber Comunicar consigo mesmo

Presença Autêntica

31

COERÊNCIA

Interior: não negar os próprios sentimentos; conhecer-se a si mesmo; integrar as limitações e trabalhar sobre si

Exterior – não dizer aquilo que nem o próprio crê; comunicar os próprios sentimentos

Uma pessoa autêntica sente profundamente.
Sabe o que sente e diz o que sabe que sente.

↓
Favorece a Relação e Aliança Terapêutica

(Fonte: Salazar, 2014)

Exercício

32



Em Conclusão...

33

- O enfermeiro desenvolve habilidades e competências comunicacionais indispensáveis para a humanização dos cuidados e para o estabelecimento da Relação de Ajuda, nomeadamente a Escuta Ativa, a Empatia, o Feedback e Presença Autêntica.
- A **relação de ajuda em enfermagem é inerente ao próprio cuidar**, sendo vista numa perspetiva humanística e holística na qual a pessoa é **concebida como um ser em relação e alvo dos cuidados de enfermagem**.
- A arte de escutar é necessária para que haja uma comunicação eficaz. Uma escuta eficaz não se resume ao ouvir, exige disponibilidade, interesse pelos outros, interpretação correta das palavras, observação da linguagem corporal e espírito crítico.
- Segundo Twycross (2003) é necessário reter que o doente sendo mais do que um organismo biológico é, antes de tudo uma **pessoa humana que necessita de atenção, comunicação, de se sentir acompanhado, de ser tratado amavelmente, de ser escutado e compreendido e de se sentir útil, respeitado e protegido**.

Referências Bibliográficas

34

- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal*, 288, 1597-1599.
- Chalfour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica - os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.
- Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos, Perspetivas de Enfermagem* (C. Reis, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget (L'art de soigner en soins palliatifs, 2004).
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira* (M. Rosa, Trad.). Lisboa: Lusodidacta (Vivre La Relation D'Aide, 1994).
- Pereira, M. A. G. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.
- Pereira, V. (2009). Comunicar o Fim de Vida... O Papel do Enfermeiro face à Comunicação de Falecimento à Família. *Enfermagem*, 14-17.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication, entretien, relation d'aide et validation, 2002).
- Queredó, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Salazar, H. (2014). *Princípios Básicos de Comunicação*. In *Curso Básico em Cuidados Paliativos*, Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E., 2014. Setúbal.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi (Introducing Palliative Care).

35



Muito Obrigado

Apêndice XVI

Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos
Familiars, Serviço de Gastrenterologia

	Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares Serviço de Gastrenterologia	Data de entrada em vigor:	--/--/--
		Versão ##	--/--/--
		Próxima revisão:	--/--/--
		Cód. Documento:	PS.YYYYY.00/ XXX.00

1. Objectivo

Uniformizar o procedimento e orientar o enfermeiro para a comunicação de falecimento à família, de forma a gerir o impacto imediato da notícia, quer para os familiares, quer para os enfermeiros diretamente envolvidos.

2. Campo de aplicação

Equipa de Enfermagem do Serviço de Gastrenterologia do [REDACTED]

3. Siglas, abreviaturas e definições

[REDACTED]

Má notícia - Toda e qualquer informação que envolva uma mudança séria, drástica e negativa na vida da pessoa e na sua perspetiva de futuro (Buckman, 1984), afetando o domínio cognitivo, emocional, espiritual, comportamental e toda a dinâmica familiar.

4. Referências

ALT.03 – Procedimento em Caso de Óbito Hospitalar.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal*. 288. 1597-1599.

Buckman, R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

CHKS – Programa de Acreditação Internacional para Organizações de Saúde, Normas para a Acreditação, 3ª Edição, Versão 01 (Abril 2010), critério 27.5 e 27.15.

Pereira, V. (2009). Comunicar o Fim de Vida... O Papel do Enfermeiro face à Comunicação de Falecimento à Família. *Enformação*. 14-17.

	<p><i>Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares Serviço de Gastrenterologia</i></p>	Data de entrada em vigor:	--/--/--
		Versão ##	--/--/--
		Próxima revisão:	--/--/--
		Cód. Documento:	PS.YYYYY.00/ XXX.00

5. Responsabilidades

Diretora do Serviço pela sua ratificação.

Enfermeira Coordenadora do Serviço, pela divulgação e implementação.

Equipa de Enfermagem do Serviço pelo seu cumprimento.

6. Procedimento

6.1. Enquadramento

Os profissionais da saúde, nomeadamente os enfermeiros, lidam quase diariamente com a morte e, independentemente da experiência pessoal e profissional, a grande maioria encara-a com o sentimento de medo, incerteza, desespero e angústia.

A comunicação de um óbito é uma situação particularmente difícil e stressante para os enfermeiros, gerando em toda a equipa, em particular para o elemento designado para o efeito, um mal-estar pela notícia a transmitir (Buckman, 1992; Pereira, 2009). Nesta situação é importante associar o ato de comunicar o falecimento a uma perda e ao processo de luto que está inerente à pessoa que vai receber a má notícia.

No [REDACTED] a comunicação da notícia da morte aos familiares é da responsabilidade do Diretor do Serviço ou de quem ele delegar, tal como também está definido no procedimento ALT.03 (ponto 9 da alínea 6.1). Ressalva-se que, em conformidade com o mesmo procedimento - ALT.03. (ponto 9 da alínea 6) entre as 23h e as 8h não deverá ser feita comunicação de óbito,

A Diretora do Serviço de Gastrenterologia deliberou que, nos dias úteis entre as 21h e as 23h e nos sábados, domingos e feriados, entre as 8 e as 23h, esta comunicação é assegurada pela Equipa de Enfermagem.

Comunicar a perda de um familiar ou pessoa significativa a alguém não é uma tarefa fácil. O enfermeiro deve ter em conta que cada situação é única e por conseguinte deve adaptar a forma de comunicar a notícia a cada pessoa.

Considerando o horário delegado, esta comunicação é, maioritariamente, efetuada por telefone.

6.2. Durante a admissão e/ou durante o internamento

No início do internamento, durante a realização da avaliação inicial, deverá ser reunida informação relativamente à pessoa significativa, bem como o(s) seu(s) contactos(s). No caso de se tratar de uma

	<p><i>Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares Serviço de Gastrenterologia</i></p>	Data de entrada em vigor:	--/--/--
		Versão ##	--/--/--
		Próxima revisão:	--/--/--
		Cód. Documento:	PS.YYYY.00/ XXX.00

situação de doença terminal ou que se preveja um agravamento do estado clínico e até mesmo de falecimento, deverá ser questionado qual o elemento da família a quem deverá ser transmitida a má notícia, bem como os seus contactos. Durante o internamento, se se verificar agravamento clínico, a mesma informação deverá ser reunida.

6.3. Antes da Comunicação

Para transmitir a notícia à família, de entre a equipa presente, deve preferir-se que seja o enfermeiro mais próximo do doente/família a efetivar a comunicação (Pereira, 2009). Em alternativa, deverá ser assegurada pelo enfermeiro com melhor preparação nesta área.

- O enfermeiro deve pensar no que vai comunicar e como o vai fazer, dizendo em voz alta, como forma de reduzir a ansiedade (Pereira, 2009)
- Deve rever a informação que considere pertinente
- Deve escolher um local privado, sem ruído e sem interrupções
- No caso de a comunicação ser presencial, o enfermeiro deve preparar o local (sala dos médicos ou gabinete enfermeira chefe), e tentar antecipar que não haja interrupções. Se possível deverá ter disponíveis lenços de papel.
- Identificar as emoções que está a experienciar e se necessitar fazer uma pausa para as melhor gerir.
- Tentar prever possíveis reações e questões da família e o impacto das mesmas em si, identificando estratégias para as gerir.
- Deverá preparar-se para falar pausadamente, não devendo mostrar-se apressado.

6.4. Durante a Comunicação

- Apresentar-se cuidadosamente, identificando-se, dizendo qual a sua função, bem como o nome do serviço e instituição.
- Confirmar a identidade da pessoa com quem deseja falar e, se necessário, o grau de parentesco com a pessoa que faleceu.
- Perguntar ao familiar/pessoa significativa se está acompanhado. Se estiver só, solicitar outro contacto familiar e posteriormente avisar esta segunda pessoa da necessidade de prestar, eventualmente, apoio àquela.
- Lamentar que seja pelo telefone o meio usado para lhe transmitir uma “má notícia” ou “notícia menos boa” ou “notícia desagradável” ou “notícia menos agradável”...
- Dar a notícia do falecimento começando por: Infelizmente... Lamentavelmente..., falando lentamente, para que a outra pessoa tenha tempo para assimilar a informação.
- Face à reação do familiar, procurar fornecer apoio emocional e mostrar-se disponível, respondendo às questões e dúvidas que o familiar queira esclarecer, em particular as relacionadas com o momento da morte: “se sofreu”, “se tinha dor”, “se estava sereno”...

	<i>Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares Serviço de Gastrenterologia</i>	Data de entrada em vigor:	--/--/--
		Versão ##	--/--/--
		Próxima revisão:	--/--/--
		Cód. Documento:	PS.YYYY.00/ XXX.00

No entanto, deve haver o cuidado de não fornecer mais informação do que aquela que a família necessita ou pede.

- Disponibilizar os contactos e os recursos do hospital, informando e clarificando os procedimentos legais a realizar.
- Terminar o telefonema transmitindo o lamento e solidariedade da equipa pela perda vivenciada.

7. Anexos

Elaboração Enf. Ana Gil Arranja	Revisão Enfermeira Coordenadora do Serviço de Gastrenterologia	Ratificação Assinatura de quem ratifica Data:
---	---	---

Apêndice XVII

Tapete de rato



PROTOCOLO DE COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS (Buckman/Spikes)

S
P
I
K
E
S

Setting up – Preparação e escolha do local e ambiente adequados

- Privacidade, disponibilidade, rever informação clínica relevante e presença ou não de familiar.

Perception – Perceber o que o doente já sabe

- Descobrir a perceção que o doente/família tem sobre a situação clínica.

Invitation – Saber o que o doente quer saber

- Perceber até que ponto o doente quer ter conhecimento da sua doença, evolução e tratamentos.

Knowledge – Dar a notícia/Partilha de informação

- Transmissão da informação através de linguagem simples. Alertar o doente de que irão ser dadas más notícias: “tiro de aviso”. Ser honesto. É importante que o doente perceba que não está sozinho.

Emotions – Responder às emoções e perguntas do doente/família

- Responder às preocupações, sentimentos e emoções expressas pelo doente e/ou família. Clarificar alguma informação, se necessário.

Strategy and Summary – Plano terapêutico e de acompanhamento

- Estabelecer e rever com o doente e/ou família um plano terapêutico de forma a atingir metas realistas.

Apêndice XVIII

Jornal de Aprendizagem II

1 - DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

A presente reflexão surge no decorrer do estágio final que corresponde à implementação do projeto de intervenção. Ocorre num serviço de especialidade médica, área da gastroenterologia.

A situação alvo deste jornal de aprendizagem tem como foco um doente em fase terminal da sua doença oncológica, tendo-o acompanhado nos últimos dias de vida.

O Sr. Paulo¹ era um homem de 56 anos, psicólogo, casado e com uma filha de 24 anos. Residia em casa própria a cerca de 30 quilómetros do hospital. Tinha dois irmãos (um irmão e uma irmã) que residiam perto e que sempre se mostraram muito disponíveis.

Como antecedentes pessoais de saúde há apenas a referir hernioplastia inguinal bilateral. Em julho de 2013 recorreu ao médico de família por epigastralgias tipo moinha pós prandial associado a enfartamento, sem náuseas e/ou vômitos. Realizou análises que não revelaram alterações e ecografia abdominal que revelou colelitíase e 3 nódulos hepáticos (dois sugestivos de hemangiomas e outro de etiologia a esclarecer, pelo que posteriormente realizou tomografia axial computadorizada).

No início do mês de agosto de 2013 foi internado por coledocolitíase. Nessa altura apresentava-se ictérico, com anorexia e perda ponderal muito acentuadas. Durante este internamento veio o resultado da tomografia axial computadorizada que revelou neoplasia da vesícula *versus* colangiocarcinoma.

Posteriormente realizou colangiopancreatografia retrograda endoscópica para colocação de prótese biliar devido a estenose hilar. Nesse mesmo dia, em consulta de decisão terapêutica, apenas com equipa médica, e perante a presença de infiltração vascular e hepática ficou decidido que o doente apenas teria indicação para quimioterapia paliativa.

O doente e a família após terem pedido “segundas opiniões” optaram pelo seguimento na mesma instituição hospitalar, no serviço de oncologia para quimioterapia paliativa.

Voltei a ter contacto com o Sr. Paulo a 22 de janeiro de 2014 quando foi internado por hemorragia digestiva alta devido a rutura de varizes esofágicas de grau III, por

¹ Nome fictício

invasão tumoral da veia porta. Nesta altura, apresentava metastização hepática múltipla e ganglionar com progressão ganglionar após quimioterapia. Fez tratamento endoscópico, nomeadamente esclerose de varizes e medicação endovenosa e teve alta a 24 janeiro.

No entanto a 29 janeiro foi, novamente, internado por febre, alteração do estado de consciência e queixas de dor nos quadrantes superiores do abdómen, náuseas e sensação de enfartamento. Mais prostrado, com maior debilidade e mais dependente nas atividades de vida diária que nos internamentos anteriores. Neste internamento, face ao agravamento do estado clínico por progressão da doença, decidiu-se por medidas de conforto e controlo sintomático.

A 4 de fevereiro o Sr. Paulo referiu vontade em ir para casa, tendo sido a situação discutida com a família. Neste dia foi também pedido colaboração da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. Nesse mesmo dia, à chegada da equipa, a mulher estava presente, tendo verbalizado desejo de levar o Sr. Paulo para casa, atendendo segundo ela ao “desejo de se despedir de casa”, segundo informações colhidas (sic). A preocupação da mulher era o receio de não ter condições nem capacidades de cuidar do Sr. Paulo no domicílio. A equipa informou-a e explicou-lhe sobre os recursos existentes na comunidade, a possibilidade de poder sempre regressar ao hospital e reforçado que continuaria a ter o apoio da equipa hospitalar, tendo sido também encaminhados para a assistente social.

No dia 5 de fevereiro tinha ficado como enfermeira responsável pelo Sr. Paulo. Cerca das 8.40h quando cheguei junto do doente encontrei-o desconfortável referindo estar envergonhado pois tinha urinado na cama. Nesse momento, adotei uma postura de privacidade e disponibilidade (correndo as cortinas, falando com tom de voz baixo e calmamente), pegando na sua mão e perguntei-lhe o que se tinha passado, incentivando-o a falar e a expressar os seus sentimentos, receios e preocupações. Tranquilei-o referindo que não havia qualquer problema e que o acompanharia até à casa de banho para tomar um duche, pois certamente sentir-se-ia melhor.

Apresentava períodos de confusão mental e sonolência, tentando sempre colaborar nos cuidados. Durante os cuidados de higiene tocou-me o seu aspeto físico, extremamente emagrecido, ictérico, muito asténico, pele seca e os olhos encovados,

escuros e sem brilho. Com cansaço fácil a pequenos esforços e com uma anorexia muito marcada.

Quando regressou do duche ficou em repouso no sofá a tomar o pequeno almoço. Praticamente não se alimentou, referindo falta de apetite. Encontrava-se sereno, mais tranquilo e confortável.

Durante o período da visita estava sempre acompanhado pela família, sendo permitido permanecerem mais pessoas, além do número máximo estabelecido pela instituição hospitalar. Era presença constante a mulher, a filha e os irmãos.

Durante este último internamento foram sempre adotadas medidas de conforto e de controlo da dor e/ou outros sintomas. A ingestão de alimentos era muito reduzida e o Sr. Paulo tinha preferências muito marcadas: gelatinas, coca-cola e *seven up*.

No que concerne à situação clínica, o Sr. Paulo não falava sobre o assunto, apenas falava sobre a sintomatologia e de quando é que iria para casa. Relativamente à sua família e como o Sr. Paulo já tinha tido vários internamentos num curto espaço de tempo, parecia que não estavam realmente conscientes da situação e que seria mais um internamento, à exceção dos últimos dois dias que antecederam a sua morte.

Nesses dois últimos dias de vida do Sr. Paulo, em particular no último, houve um declínio acentuado do seu estado e foi necessário, em equipa, alertar mais uma vez a família para a gravidade da situação e da morte estar eminente.

No dia 6 de fevereiro verificou-se um agravamento geral. Embora o Sr. Paulo apresentasse alguns períodos de vigília, alternados com sonolência. A seu pedido foram prestados cuidados de higiene na casa de banho, mas já com grande dificuldade.

Apesar de todo o percurso de doença ter sido indicativo de se tratar de uma situação muito complicada e com prognóstico muito reservado, para a família é sempre difícil deixar partir aqueles que amam e que fazem parte da sua vida, do seu quotidiano e que estão sempre presentes quando necessitam. Era isso que o Sr. Paulo representava para os seus familiares e apesar de terem conhecimento da gravidade da doença e da sua evolução, não estavam preparados para a sua partida.

No último dia de vida do Sr. Paulo, encontrava-se prostrado mas reativo tendo conseguido interagir e comunicar com os seus familiares. A família permaneceu

sempre junto do doente e solicitaram, quase que exigindo permanecer durante a noite no hospital, o que não foi permitido devido à falta de condições físicas, à presença de outros doentes no quarto e à impossibilidade de se transferir para um quarto individual. Apesar de um pouco revoltados, principalmente o irmão, os restantes familiares compreenderam e aceitaram a situação e permaneceram até cerca das 23h.

O Sr. Paulo faleceu no dia 8 fevereiro, cerca das 6h da manhã.

Como foi durante o turno da noite a verificação do óbito foi feita pelo médico de urgência interna, mas a comunicação foi realizada pela equipa de enfermagem. Neste caso a pedido dos familiares a comunicação foi feita à irmã e a enfermeira responsável apropriou-se das “Linhas orientadoras de comunicação de falecimento aos familiares”, que tinham sido apresentadas e discutidas em formação nessa mesma semana, no âmbito do meu projeto de intervenção. Segundo a enfermeira que fez a comunicação, as linhas orientadoras tinham sido facilitadoras da comunicação, bem como da gestão emocional dos seus sentimentos.

Os profissionais, nomeadamente os enfermeiros, reagiram a esta situação de forma adaptada, cada um à sua maneira. Estas reações são condicionadas pela forma como cada um de nós encara o nosso papel e os objetivos do cuidar, pela forma como cada um encara a doença, a morte e a nossa própria mortalidade. Foram alguns meses de contacto com o doente e sua família, sempre num *continuum* de cuidados, desde o diagnóstico, os tratamentos e por fim, a fase de fim de vida, com algumas pequenas vitórias e com alguns reveses.

2 – SENTIMENTOS

A situação descrita baseia-se numa interação com doente oncológico em fim de vida e sua família num determinado período de tempo em contexto de internamento.

Ao longo deste percurso foi possível pensar e refletir sobre determinados temas, bem como observar e também analisar os meus sentimentos e os da restante equipa.

Pensei e refleti sobre a necessidade da equipa de enfermagem estar mais informada acerca de medidas paliativas, a importância da comunicação e das competências básicas que o enfermeiro deverá ter nestas situações, a necessidade do apoio à

família, a inevitabilidade da morte e a necessidade dos profissionais aceitarem a morte dos doentes. Por fim, a importância de um documento, “Linhas orientadoras de comunicação de falecimento aos familiares”, que após várias revisões por mim, docentes orientadores, enfermeira orientadora/enfermeira chefe e diretora de serviço, culminou no “Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastrenterologia”. Este procedimento não define de forma rígida como deverá ser feita a comunicação de falecimento, mas orienta o enfermeiro no antes e no decorrer da comunicação de morte por via telefónica, auxiliando também na gestão individual das emoções.

Em conversas informais com a equipa de enfermagem percebi que a morte de um doente é sempre um momento difícil, sendo mais complicado quando se trata de pessoas jovens, em que muitas vezes a idade é coincidente com a idade dos profissionais. É sempre um momento difícil de ultrapassar porque vai-se estabelecendo uma relação com aquela pessoa e com aquela família.

Diariamente, sentia que os colegas preferiam que lhes fossem atribuídos outros doentes, não só para não terem que enfrentar o Sr. Paulo e o seu crescente agravamento clínico, mas também para não terem que encarar a família e serem questionados sobre as mais variadas dúvidas “porque é que ele hoje está mais sonolento (...) porque é que ele hoje tem mais dores (...) ele não quer comer...tem que lá ir senhora enfermeira...ver se ele come” sic.

Relativamente à comunicação do falecimento à família, o *feedback* da enfermeira que a efetuou foi muito positivo em relação ao procedimento de enfermagem realizado no âmbito deste projeto de intervenção. Referiu que antes da comunicação tinha tentado gerir as emoções e que pensou nas palavras que iria utilizar e como o fazer, e que também se tinha preparado para as possíveis questões “se tinha sofrido...se tinha tido dores...e se estava sereno” sic. Verbalizou que o procedimento constitui um instrumento fundamental de auxílio em situações mais complexas e geradoras de grande *stress*, como é o caso da comunicação de falecimento.

3 – AVALIAÇÃO

Esta experiência ao longo deste meu percurso formativo proporcionou-me mais um momento de aprendizagem e reflexão importantes, tendo sido também partilhada com a equipa de enfermagem em momentos informais.

Como fatores facilitadores e positivos na minha aprendizagem foram o facto de ter provocado algumas inquietações nos meus colegas relativamente aos cuidados em fim de vida, à inevitabilidade da morte e à importância da comunicação com o doente e sua família, o que também originou uma grande adesão às formações decorrentes da implementação deste projeto de intervenção.

Para além destes aspetos contribuiu também todo o meu percurso ao longo destes meses de estágios repletos de novas experiências e aprendizagens, bem como a capacidade de estar mais atenta a diversos aspetos, baseando todas as minhas ações numa comunicação adequada, eficaz e efetiva. Esta situação descrita reforça a minha convicção e confiança nos conhecimentos que tenho adquirido e nas competências que tenho desenvolvido ao longo deste percurso e das ferramentas que me conferem uma maior capacidade de intervir em situações semelhantes e que tanto acontecem no meu contexto de trabalho, tal como é defendido por Benner (2001) quando se fala em aprendizagem experiencial.

Considero que a relação terapêutica que consegui estabelecer com o Sr. Paulo e sua família, especialmente com a mulher e filha, foram igualmente facilitadoras de modo a planear as intervenções tendo em conta as necessidades e as preferências individuais. Esta relação permitiu adequar as intervenções ao Sr. Paulo, no sentido de tentar garantir o seu bem-estar e conforto atendendo às várias dimensões da pessoa, tal como é defendido por Kolcaba (2003). Para além das intervenções de controlo sintomático em fim de vida, mobilizei as várias competências básicas de comunicação: a escuta ativa, a empatia, o respeitar os silêncios, a presença autêntica, entre outros (Lazure, 1994; Twycross, 2003; Foucault & Mongeau, 2004; Buckman, 2005; Phaneuf, 2005; Querido, Salazar & Neto, 2010).

As “Linhas orientadoras de comunicação de falecimento aos familiares” que posteriormente culminaram no “Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastrenterologia” foram consideradas pela equipa um ótimo instrumento de auxílio para a comunicação de um óbito e uma

forma de os profissionais se sentirem mais seguros e de responderem de forma mais adequada e empática aos recetores da má notícia.

Foram importantes os momentos de reflexão com os colegas e tentar perceber os seus medos, receios, dúvidas e necessidades formativas. Perceber que a perda de um doente ou o seu sofrimento e o da sua família inquietam os enfermeiros e que há sempre algo mais que se possa fazer para minorar o sofrimento.

4 – ANÁLISE

A interação descrita é exemplo de outras situações semelhantes que acontecem com alguma frequência no meu contexto de trabalho. Esta análise será estruturada da seguinte forma: impacto nos enfermeiros do doente em fim de vida e seus familiares, importância da comunicação e das competências básicas de comunicação, a necessidade do apoio à família, e por fim, uma breve análise do impacto do procedimento de enfermagem acerca das linhas orientadoras de comunicação de falecimento aos familiares.

Tal como referido, pude mais uma vez constatar que os enfermeiros da equipa de enfermagem onde estou inserida sentem muitos constrangimentos em relação ao cuidar de doentes em fim de vida e, especialmente, em relação à morte.

É assumido e natural que os enfermeiros possuam sentimentos e emoções relativamente aos seus doentes e familiares, principalmente aqueles que têm percursos de doença complexos e de grande sofrimento. Para além disso, quando se trata de questões de fim de vida ou de comunicação de más notícias as dificuldades e barreiras começam a aumentar. Segundo vários autores as principais dificuldades dos enfermeiros centram-se em gerir as reações emocionais e físicas do doente e sua família e também na dificuldade em gerir os seus próprios sentimentos e emoções, principalmente os relacionados com o medo de serem responsabilizados, o medo de não saberem todas as respostas, o medo pessoal da doença e da morte, a falta de conhecimento específico e o medo de retirar esperança ao doente e/ou família (Twycross, 2003; Pereira, 2008; Querido et al., 2010).

O acompanhamento diário do doente e sua família leva o enfermeiro a conhecer as pessoas, a perceber e a dar resposta às suas necessidades, a estabelecer uma

relação terapêutica e a gerir as reações e, tal como refere Collière (2003) trata-se de apreender as emoções, as formas de sentir e perceber a sua relação com os factos vividos e constatados.

O enfermeiro tem, sem dúvida, um papel fundamental no acompanhamento destas situações e no apoio ao doente e sua família, pois para além de serem os profissionais que mais tempo passam com o doente, é importante para o enfermeiro cuidar na vida e na morte.

No entanto, a temática da morte é sempre encarada como um tabu e com distanciamento. De acordo com Santos (2009) a sociedade ocidental apresenta como sintoma a negação da morte, sendo encarada como “o terror ou simplesmente, o fim da vida” (Santos, 2009, p.32). O mesmo autor refere que apesar desta temática ser um tabu, tem despertado cada vez mais a atenção dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, provavelmente pela vivência diária com esta etapa da vida. É reconhecido que os enfermeiros têm que se preparar emocionalmente para lidar com a morte dos seus doentes, quer para os ajudarem nesta fase final de vida, quer para apoiar a família no processo de luto. Acompanhar as pessoas em fim de vida e suas famílias são experiências dolorosas e geradoras de grande *stress*, mas simultaneamente enriquecedores e marcantes.

Particularmente na área da saúde é importante evitar o *burnout*, pois não se pode cuidar dos outros se não se sabe cuidar de si próprio: analisar-se, encontrar o justo equilíbrio entre o distanciamento e o envolvimento afetivo com a morte dos seus doentes, ou seja, ser compassivo mas imune ao sofrimento (Osswald, 2013).

Segundo Osswald (2013) ao considerar a morte como um fenómeno natural, próprio da vida humana, o profissional enfrenta de forma sadia o fim de vida dos seus doentes, sendo muito importante que partilhe com a restante equipa os seus sentimentos e receios.

Do que foi referido torna-se evidente a importância do trabalho em equipa e dos momentos de partilha e espaços reflexivos, bem como do treino e aquisição de competências de comunicação que facilitam a atuação do enfermeiro ao lidar com estas situações complexas. A este respeito, tenho a evidenciar a importância deste projeto de intervenção, no sentido de fornecer conhecimentos e desenvolver competências na equipa de enfermagem onde estou inserida, através dos

momentos formativos realizados e do treino de competências comunicacionais, a referir e escuta ativa.

É referido por vários autores que a comunicação constitui um instrumento terapêutico essencial na área da saúde, não só na transmissão de más notícias, mas também em todo o processo de relação e atenção aos doentes e seus familiares, contribuindo para aumentar a satisfação com os cuidados prestados. Por esta razão, tal como defende Querido et al. (2010) comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente e sua família em cuidados paliativos.

No caso descrito, o Sr. Paulo era um homem que pouco questionava a equipa de enfermagem relativamente à sua doença. Falava mais sobre a vontade que tinha de ir para casa, sobre a sua sintomatologia, nomeadamente a dor e sobre as limitações físicas que ia sentindo com o passar dos dias mas que queria contrariá-las. Por outro lado, a família sendo muito presente, questionava a equipa de enfermagem relativamente à situação de saúde/doença, os horários da medicação e que quantidade de resgates de morfina já tinham sido administrados e, nos últimos dias, o porquê do estado de prostração tão acentuado, a sonolência e de não o conseguirem alimentar.

Os autores Querido et al. (2010) referem que para além da questão do diagnóstico, são vários os temas a abordar no processo de comunicação em cuidados paliativos e à medida que a doença avança é frequente que os interesses mudem relacionando-se com aspetos concretos da esfera pessoal de cada doente, que é única. Segundo Back et al. (2008) os doentes preferem falar sobre aspetos psicossociais e as suas preocupações, enquanto que os médicos sobre reanimação cardiorrespiratória.

É importante que a comunicação entre o enfermeiro, doente e família permita a adaptação destes à situação real, dando oportunidade de se ajustarem e encararem o melhor possível a nova situação. O estabelecimento de uma comunicação eficaz permite que o profissional de saúde possa ajudar a pessoa a (re)definir um rumo, a estabelecer novos objetivos consoante a sua condição clínica, reduzindo os sentimentos de angústia, incerteza e medo (Querido et al., 2010). Como tal, é fundamental que a comunicação se desenvolva com base na agenda da pessoa, isto é, de acordo com as suas necessidades de informação, preocupações e expectativas (Querido et al., 2010).

O enfermeiro pode assim, apropriar-se de algumas competências básicas de comunicação defendidas por vários autores (Lazure, 1994; Twycross, 2003; Foucault & Mongeau, 2004; Buckman, 2005; Phaneuf, 2005; Querido et al., 2010) a destacar a relação de ajuda, a escuta ativa, a empatia, a presença autêntica e o *feedback*. Estas competências comunicacionais podem ser aprendidas e treinadas, com impacto positivo nos doentes, incluindo a diminuição do *stress*, melhoria da satisfação, aumento da adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida (Back et al., 2008; Parker et al., 2010).

A relação de ajuda é definida como a relação na qual pelo menos uma parte procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida (Rogers, 1977, citado por Phaneuf, 2005). Permite ao doente compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e abrir-se à mudança e evolução pessoal, tornando-se mais autónomo (Phaneuf, 2005).

A escuta ativa é uma competência fundamental para a eficácia da comunicação. É um processo complexo e o principal meio de acesso à compreensão do doente, no sentido de apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal (Querido et al., 2010). É através da escuta que o enfermeiro manifesta ao doente a sua vontade em o compreender verdadeiramente (Lazure, 1994).

A empatia é um sentimento profundo de compreensão do outro (Phaneuf, 2005), permitindo identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa (Querido et al., 2010). Ao demonstrar empatia é importante que o enfermeiro seja capaz de estar em contacto próximo com o outro e de se colocar “no seu lugar”, mas simultaneamente deve ter consciência de que se trata de um problema “do outro” e não seu (Querido et al., 2010).

Relativamente à presença autêntica, esta reside na correspondência entre aquilo que o enfermeiro pensa e aquilo que aceita comunicar à pessoa que está a ser tratada, sendo um meio de estabelecer um clima de confiança (Foucault & Mongeau, 2004).

Por fim o *feedback* tem como principal objetivo controlar a eficácia da comunicação, ou seja, perceber a intenção do recetor e a sua reação (Querido et al., 2010).

O enfermeiro deve ainda, assumir uma postura corporal correta, tal como inclinar ligeiramente o corpo para a frente, pois este ato transmite preocupação e vontade em ajudar; deve evitar cruzar os braços e pernas, uma vez que pode indicar uma barreira ou desinteresse, e deve evitar gestos excessivos e bruscos. Outro aspeto fulcral na comunicação não-verbal é o contacto visual e o toque (Querido et al., 2010).

Por tudo o que foi exposto, sobressai a importância da comunicação e das competências básicas que o enfermeiro necessita de se apropriar, devendo também demonstrar disponibilidade para escutar a pessoa e a família, com uma atitude calma e de receptividade, proporcionando um ambiente de privacidade de forma a favorecer a expressão de emoções (Twycross, 2003). No estabelecer da relação terapêutica, o enfermeiro deve utilizar sempre frases simples, curtas e claras, não utilizando termos técnicos ou palavras com conotações negativas, respeitando sempre os silêncios e os tempos do Sr. Paulo e sua família, dando oportunidade de se exprimirem e verbalizarem as suas necessidades, preferências e vontades. Estas estratégias são corroboradas por Twycross (2003) e Back et al. (2008), para que a comunicação seja eficaz. É importante dar tempo à pessoa para falar, é importante que a pessoa sinta que a sua palavra é acolhida e que o seu bem-estar e conforto são muito importantes para os profissionais (Rézette, 2010).

As competências de comunicação são fundamentais pelo que os profissionais devem fazer esforços para as adquirir/desenvolver (Pereira, 2008).

Outra área de intervenção do enfermeiro centra-se na satisfação das necessidades humanas básicas. No caso do Sr. Paulo ao nível dos cuidados de higiene e conforto, nas transferências e posicionamentos, na alimentação, na eliminação e no alívio de sintomas, quer por via farmacológica, quer não farmacológica (exemplo, massagem de relaxamento). Os principais objetivos nos cuidados ao Sr. Paulo centraram-se, fundamentalmente, na humanização dos cuidados e no respeito pelas suas vontades e preferências, que privilegiassem o alívio da dor e do sofrimento, proporcionando conforto e bem-estar com garantia da dignidade.

É importante que o enfermeiro esteja atento aos sentimentos que o doente nos provoca, pois é através deles que conseguimos perceber com maior clareza a pessoa alvo dos nossos cuidados de forma a prestar cuidados centrados naquela

pessoa e a atender a todas as suas dimensões, física, psico-espiritual, ambiental e social, de modo a diminuir ou eliminar o sofrimento, angústia e *stress*, o que é defendido por Kolcaba (2003).

Tal como refere Pacheco (2004), os cuidados a prestar à pessoa em fase terminal consistem no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte, aliviando a dor e o sofrimento, proporcionando o máximo de bem-estar e plenitude durante a vida que lhe resta. O conforto possibilita às pessoas que estão submersas de dor, fadiga e exaustão, a oportunidade de esquecerem os seus corpos e estarem ligados de novo ao mundo de uma forma familiar e de estarem confortáveis (Magalhães, 2009).

O enfermeiro não deverá esquecer a importância do acompanhamento por parte dos familiares, uma vez que são eles que melhor conhecem a pessoa. É importante o envolvimento e integração da família nos cuidados como sendo elementos chave, dando sempre apoio e fornecendo as informações necessárias e adequadas para os cuidados. Estes aspetos são corroborados por Phaneuf (2005), que refere que o suporte à família visa o apoio emocional e ajudá-los a atravessar este momento penoso, ou seja, a compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente. Por outro lado, o apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010). Este apoio à família deve ser encarado como uma intervenção primordial, pois para além de promover um melhor ajuste à situação de perda, previne um processo de luto complicado (Barbosa, 2010).

Como intervenções, o enfermeiro deve envolver a família no processo de doença e no processo de morte, providenciando privacidade, flexibilizando o número e o horário das visitas e incentivando a trazerem alimentos do agrado do Sr. Paulo, bem como objetos pessoais. Twycross (2003) refere que, perante a morte iminente o apoio e a companhia são primordiais, constituindo o toque uma forma de mostrar a presença e o apoio, pois certamente, o doente sentir-se-á mais tranquilo por estar acompanhado pelas pessoas que lhe são significativas.

É também relevante mencionar a utilização do protocolo de Buckman/SPIKES na transmissão de más notícias à família, nomeadamente quando o Sr. Paulo deixou de se alimentar e ficou mais sonolento e mais prostrado. Buckman (1992) salienta que o

impacto de uma má notícia é diretamente proporcional à forma como a situação de saúde afeta as expectativas futuras. Desta forma e havendo uma assimetria de informação entre o enfermeiro e a família, uma vez que à partida o enfermeiro é detentor de informação que a família desconhece (por exemplo, os sinais de agravamento da situação clínica), é importante que no momento da transmissão da má notícia se mantenha o diálogo terapêutico e a relação terapêutica entre enfermeiro e a família (Buckman, 1992).

No protocolo Buckman/SPIKES (Baile et al., 2000; Buckman, 2005), o primeiro passo - *Setting up* - refere-se à preparação do ambiente, do espaço físico e preparação do próprio profissional, devendo este, ter um ar atento, calmo e desenvolver uma escuta ativa. O segundo - *Perception* - consiste em tentar perceber o que é que os elementos da família sabem acerca da situação clínica. O terceiro passo - *Invitation* - tem como objetivo saber o que é que os elementos da família querem saber acerca da situação. O quarto - *Knowledge* - consiste na transmissão da informação, ou muito frequentemente, na confirmação daquilo que já sabem, devendo ter-se em consideração a utilização de um pré-aviso, para que o impacto seja menor. O quinto - *Emotions* - é reservado para responder empaticamente às reações e emoções dos familiares. Por fim, o sexto passo - *Stategy and Summary* - visa estabelecer como que um plano de acompanhamento e devemos assegurar-nos que a informação foi perceptível e entendida.

Como referido o quinto passo - *Emotions* - destina-se a responder às emoções e perguntas do doente e família. As reações emocionais são normais e importantes no processo de consciencialização da doença (Campbell et al., 2010). Este passo, segundo Back et al. (2008) favorece o suporte emocional e diminui a angústia. Esta etapa, considerada de extrema importância é uma área de excelência para a enfermagem devendo ser explorada pelos seus profissionais, através das competências básicas de comunicação, do respeito pelos silêncios e pelo estabelecimento de uma relação terapêutica, de forma a promover uma melhor adaptação à situação.

Em cuidados paliativos, o papel do enfermeiro centra-se na valorização de todas as características e experiências passadas da pessoa, exigindo uma atitude de aproximação que não se centre apenas no diagnóstico e nos problemas clínicos imediatos (Bragança, 2011). Os cuidados prestados devem ser centrados naquela

pessoa atendendo às suas preferências, valorizando a pessoa doente e sua família, com garantia da qualidade de vida e dignidade da pessoa humana.

Por fim, importa analisar sucintamente o impacto do “Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastrenterologia”.

Desde que iniciei funções no serviço de gastrenterologia que a comunicação de um falecimento, num determinado período de tempo, é realizada pelo enfermeiro, por via telefónica. Este procedimento sempre foi encarado com relutância e *stress* quando tinha que ser efetivado. Segundo Pereira (2009, p.14), é “uma situação particularmente difícil e stressante para os enfermeiros, criando em toda a equipa, mas sobretudo ao elemento designado para o efeito, um mal-estar pela notícia a transmitir”.

Desta forma, a elaboração deste documento e o facto de não ser um procedimento rígido na sua sequência, permitiu ser um auxílio e uma segurança aos enfermeiros portadores de más notícias. Este procedimento de enfermagem pretende assim, orientar os enfermeiros na comunicação de falecimento aos familiares ou pessoas significativas, através de uma linguagem adequada recorrendo a palavras-chave, em estar preparados para questões dos familiares e também numa forma de gerir os sentimentos e emoções que estes momentos podem desencadear.

5 – CONCLUSÃO

A interação descrita representou um marcante momento de aprendizagem e reflexão na área dos cuidados em fim de vida, onde diferentes temáticas se interligaram, tendo sido necessária a articulação de vários saberes: saber saber, saber estar, saber ser e saber fazer. A destacar os aspetos relacionados com os cuidados ao doente em fim de vida e sua família, a problemática da morte, as competências básicas de comunicação, mencionando a filosofia de Benner, a teoria de Kolcaba e o protocolo de Buckman/SPIKES, com o objetivo de dar resposta às necessidades do doente e família. É importante reforçar que das necessidades encontradas num doente, e neste caso, no Sr. Paulo, todas elas implicam uma comunicação eficaz.

O enfermeiro no seu dia-a-dia enfrenta a imprevisibilidade, devendo estar preparado para lidar com essas situações. Deverá ter a noção de como reage a determinadas

situações, quais as suas emoções e sentimentos e apropriar-se de conhecimentos que o capacitem para os cuidados de enfermagem, que visem o estabelecimento de uma relação terapêutica e de uma comunicação efetiva.

É essencial que os profissionais de saúde, neste caso os enfermeiros sigam uma orientação de comunicação de más notícias e de gestão do seu impacto. Essa orientação deverá estar adequada à realidade de cada contexto de trabalho e a cada situação, sem ignorar a importância da flexibilização dessas orientações e intervenções, uma vez que o impacto de uma má notícia parece tudo menos estandardizado.

A consciencialização e reflexão de situações de cuidados vivenciados faz com que tenha contacto com os meus sentimentos e emoções, com as intervenções que realizei, sua análise e com o que poderia ter feito de diferente. Esta reflexão interioriza esta necessidade de modo consciente e sistemático, sendo essencial para o crescimento pessoal e profissional e uma grande mais-valia na prática diária.

Foi mais uma vez importante constatar que o conforto é uma experiência subjetiva e que cada um o experiencia de forma diferente, tendo em conta as várias dimensões: físico, relacional, emocional, psico-espiritual. Na minha atuação, o conforto constituiu sempre um objetivo e um resultado desejável dos cuidados de enfermagem.

Benner (2001) defende que as competências desenvolvem-se de forma gradativa e requerem uma aprendizagem experiencial, quer em contextos de trabalho, quer em contextos de formação. Neste sentido, considero que desenvolvi competências principalmente sobre o cuidar do doente em fim de vida e na gestão do impacto da comunicação de más notícias na pessoa e sua família, com especial enfoque nas competências básicas de comunicação.

Considero que nesta interação foram mobilizadas as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa.

A competência L5 que refere “cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p.3). Uma forma de alívio e tranquilidade holísticos, aplicando para isso, um processo de enfermagem em que foram

delineadas intervenções de enfermagem e colmatadas necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais e ambientais.

No que se refere à competência L6 “estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte” (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Esta competência é um dos pilares do cuidado à pessoa com doença crónica e em contexto de cuidados paliativos, através do estabelecimento de uma relação terapêutica, promovendo o processo de adaptação da pessoa e sua família à doença, à perda, ao luto e à morte.

Atendendo às competências definidas pela European Oncology Nursing Society (2005) considero que contribui para o desenvolvimento de um ambiente terapêutico em que foi possível ao Sr. Paulo e sua família expressarem as suas necessidades, satisfazendo-as de acordo com as suas preferências e centradas no doente; fui capaz de reconhecer os meus limites e prestar cuidados centrados no doente, baseados na evidência científica disponível; estive consciente do meu papel no seio da equipa e senti-me confiante e competente, tendo também atuado como um recurso para os colegas. Por fim fui capaz de me articular com a restante equipa de profissionais, em especial a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos e serviço social, valorizando e dando visibilidade ao valor terapêutico da enfermagem e aos cuidados centrados no doente.

Termino, referindo que as interações de cuidados particularmente marcantes vivenciadas na prática, como é o caso da descrita, promovem a prática reflexiva e o pensamento crítico, permitindo ao enfermeiro evoluir profissionalmente. Favorecem também a maturidade profissional e pessoal e a apropriação de saberes e experiências indispensáveis ao futuro enfermeiro especialista, considerado por Benner como *Perito*.

6 – PLANEAR A AÇÃO

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que melhor conhecem o doente e sua família, as suas preferências e necessidades e que acompanham as várias fases da trajetória da doença, em particular em contexto hospitalar. É neste acompanhamento que surge a relação entre enfermeiro e doente e/ou sua família e se pretende que os cuidados sejam holísticos, humanizados e personalizados.

Esta reflexão resulta de uma experiência enriquecedora, que vai permitir melhorar as minhas intervenções de enfermagem e aprimorar os cuidados prestados de modo a responder eficazmente às necessidades das pessoas e suas famílias, quer no âmbito da transmissão de más notícias, quer nos cuidados em fim de vida, onde se incluem as competências de comunicação.

Desta forma, é importante planear algumas estratégias:

- Ter em conta que o doente e sua família são a unidade de referência face aos cuidados a prestar;
- Continuar a realizar um acolhimento e colheita de dados adequados, de forma a conhecer as preferências, vontades e necessidades do doente e sua família. No entanto, ter sempre presente que se podem modificar.
- Sempre que se justifique recorrer ao protocolo de Buckman/SPIKES, quer na transmissão de uma má notícia, quer no desenrolar de uma conversa com o doente e/ou família.
- Continuar a responder com empatia às emoções do doente e/ou família utilizando as competências básicas de comunicação.
- É reconhecida a dificuldade dos enfermeiros em lidarem com determinadas situações complexas, nomeadamente o diagnóstico de doenças oncológicas, a recorrência de doenças oncológicas, a transição para cuidados paliativos, o cuidar de um doente em fim de vida e sua família, e por fim, a morte de um doente. Assim, considero que será importante continuar a realizar sessões de formação em serviço acerca destas temáticas enfatizando o papel e intervenções do enfermeiro, bem como continuar a proporcionar momentos de reflexão informais de modo a atender às necessidades dos enfermeiros, à semelhança do que fui realizando ao longo deste projeto de intervenção.

- Continuar a prestar cuidados em equipa. Ou seja, promover uma boa articulação entre equipa multidisciplinar e entre equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, de forma a equacionar as ações paliativas indicadas para determinada pessoa, minimizando o sofrimento do doente em fim de vida com garantia da sua dignidade.

- Continuar a reforçar no seio da equipa que os profissionais envolvidos na prestação de cuidados ao doente devem apoiar o doente e/ou família após a comunicação de uma má notícia, dando ênfase à quinta etapa do protocolo de Buckman/SPIKES: *Emotions*, respondendo empaticamente às reações e emoções dos doentes e seus familiares através das competências básicas de comunicação e das suas estratégias facilitadoras.

- Atualizar, se necessário, o “Procedimento de Enfermagem: Comunicação de Falecimento aos Familiares, Serviço de Gastrenterologia”, de acordo com a evidência científica e/ou sugestões dos colegas.

- Continuar a aprofundar conhecimentos e desenvolver competências na área da comunicação em saúde, através da atualização de conhecimentos (pesquisa bibliográfica), treino de competências comunicacionais e participação em conferências ou cursos de formação.

No futuro, pretendo continuar a apoiar, acompanhar e preparar os enfermeiros da equipa onde estou inserida na comunicação e gestão do impacto das más notícias ao doente e/ou família, garantindo a sua satisfação e na expectativa de se revelar um contributo valioso na melhoria contínua dos cuidados de enfermagem e nos ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Back, A. L.; Anderson, W. G.; Bunch, L.; Marr, L. A.; Wallace, J. A.; Yang, H. B. & Arnold, R. M. (2008). Communication About Cancer Near the End of Life. *CANCER Supplement*. 113 (7). 1897-1910.

Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 2. 302-311.

- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 487 - 532). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito* (A. A. Queirós, Trad.). Coimbra: Quarteto Editora (From Novice To Expert, 2001).
- Bragança, J. F. (2011). *Enfermeiros de Cuidados Paliativos – Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: The Jons Hopkins University Press.
- Buckman R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Psychosocial Oncology*. 2 (2). 138-142.
- Campbell, T. C.; Carey, E. C.; Jackon, V. A.; Saraiya, B.; Yang, H. B.; Back, A. L. & Arnold, R. M. (2010). Discussing Prognosis, Balancing Hope and Realism. *The Cancer Journal*. 16 (5). 461-466.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar...A primeira arte de vida* (S. Ventura; A. F. Oliveira; F. & L. Silveira, Trad.). (2ª ed.). Loures: Lusociência (soigner...Le premier art de la vie, 2001).
- European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Post-basic Curriculum in Cancer Nursing, 2005*. Brussels: European Oncology Nursing Society.
- Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos, Perspetivas de Enfermagem* (C. Reis, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget (L'art de soigner en soins palliatifs, 2004).
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, J. G. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 749 - 760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.

- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira* (M. Rosa, Trad.). Lisboa: Lusodidacta (Vivre La Relation D'Aide, 1994).
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: perspetiva ética*. (2ª edição). Loures: Lusociência.
- Parker, P. A.; Ross A. C.; Polansky, M. N.; Palmer, J. L.; Rodriguez, M. A. & Baile, W. F. (2010). Communicating with Cancer Patients: What Areas do Physician Assistants Find Most Challenging?. *Journal of Cancer Education*. 25. 524-529.
- Pereira, M. A. G. (2008). *Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto*. Coimbra: Formasau.
- Pereira, V. (2009). Comunicar o Fim de Vida... O Papel do Enfermeiro face à Comunicação de Falecimento à Família. *Enformação*. 14-17.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevistas, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Communication, entretien, relation d'aide et validation, 2002).
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461 - 485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rézette, S. (2010). *Psicologia Clínica em Cuidados de Enfermagem* (F. Parreira & S. Silva, Trad.). Loures: Lusociência (Psychologie Clinique en Soins Infirmiers, 2008).
- Santos, F. S. (2009). *Cuidados Paliativos, Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi (Introducing Palliative Care).

ANEXOS

Anexo I

Declaração do curso “Psicologia do Luto”



CENTRO DE FORMAÇÃO

Unidade Formativa Acreditada Despacho nº 526 de 16/06/99
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA DE FRANCISCO GENTIL E.P.E

CERTIFICADO DE FREQUÊNCIA DE FORMAÇÃO

Certifica-se que Ana Cristina Gil Arranja natural de Palmela, nascida a 08/05/1983, de nacionalidade Portuguesa, sexo feminino, portadora do documento de identificação Cartão do Cidadão nº12402747, válido até 29/09/2014, frequentou de 26 a 27/09/2013, com a duração de 8 horas, o curso "Psicologia do Luto", ministrado no Centro de Formação do IPOLFG, EPE.

Lisboa, 30 de Setembro de 2013

O Gabinete Coordenador do Centro de Formação

Manuela Silva

Enfermeira Chefe

Certificado N.º 973/2013



Anexo II

Declaração do curso “Curso Básico em Cuidados Paliativos”

CERTIFICADO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

Centro Hospitalar de Setúbal, EPE

Hospital de São Bernardo

Hospital Ortopédico Sant' Iago do Outão

Rua Camilo Castelo Branco, nº. 140/2910-446 – SETÚBAL
NICP-507606787

Serviço de Gestão da Formação


Certifica-se que *ANA CRISTINA GIL ARRANJA*, natural de *PALMELA*, nascido/a a *08-05-1983*, com a nacionalidade *PORTUGUESA*, do sexo *FEMININO*, portador/a do *CARTAO DE CIDADAO*, nº *12402747*, válido até *29-09-2014*, concluiu, com aproveitamento em *19-02-2014*, o Curso de Formação:

CURSO BASICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Que decorreu de *28-01-2014* a *19-02-2014*, com a duração de *35* horas, tendo obtido a classificação final de *BOM*.

Setúbal, *28-03-2014*

A Responsável pelo Serviço de Gestão da Formação


Maria Paula Rodrigues

Certificado n.º 11/2013 de acordo com o modelo publicado na portaria nº 474/2010

Ação de formação financiada:



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Social Europeu

Estrutura Curricular

Unidades de Formação / Módulos / Outras Designações	Horas	Classificação
Princípio e filosofia dos cuidados paliativos	1	-
Organização em cuidados paliativos – aspectos básicos	1	-
Avaliação e controlo sintomático	9	-
Avaliação e controlo da dor	4	-
Princípios básicos de comunicação	4	-
Gestão de conflitos com a família – Conferência familiar	2	-
Trabalho em equipa e resiliência	3	-
Cuidados na agonia	2	-
Sedação paliativa	1	-
Luto e processo de morte	1	-
Necessidades espirituais	1	-
Questões éticas em fim de vida	2	-
Referenciação á RNCCI	3	-
Avaliação final	1	-

Observações: A classificação final do curso resultou da ponderação da prova teórica, bem como do parâmetro de avaliação - assiduidade.