



## **Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos**

### **A Comunicação de Más Notícias ao Doente em Fase Paliativa e sua Família num Serviço de Medicina**

Vera Lúcia Rodrigues Ramos

#### **Orientador**

Mestre Sandra Cristina Silva Neves

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr.<sup>a</sup> Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Mestre Sandra Cristina Silva Neves, do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE.

Julho de 2017



## Composição do júri

Presidente do júri

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

Orientador

Mestre Sandra Cristina Silva Neves



## Agradecimentos

*Quero dedicar este espaço a um conjunto de pessoas que sempre se mostraram disponíveis e com grande vontade de colaborar para o meu sucesso.*

*À enfermeira Sandra Neves minha orientadora, pela disponibilidade, dedicação, inspiração e exemplo a seguir, por motivar-me a fazer sempre mais e melhor.*

*Aos meus colegas e amigos da medicina III pela interajuda e manifestação de incentivo.*

*Aos meus queridos Zé Maria e Amélie pelo amor incondicional e por acreditarem sempre em mim.*

*À Madalena e ao Beto por toda a ajuda e por compreenderem as ausências.*

*Ao Bruno, o meu maravilhoso marido, pelo companheirismo, dedicação, compreensão, e amor, não tenho palavras.*

*À minha mana Vânia, por tudo, sem ela nada disto seria possível. Partilhar contigo esta etapa foi maravilhoso.*

*Ao Sérgio, entusiasta e “pica miolos” em todas as horas.*

*Aos doentes e familiares pelas histórias de vida, de exemplo e coragem.*

*A todos, muito obrigada!*



*“O ato de dar notícias, tal como os tumores, pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o paciente podem metastizar a família deste”.*

Twycross, Robert in Cuidados Paliativos, (2003, p.37)



## Resumo

No âmbito do III Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, foi realizado um estágio de 200 horas presenciais numa equipa comunitária de cuidados paliativos e numa equipa Intra-hospitalar de uma unidade especializada em oncologia. Com a finalidade de adquirir competências nas quatro áreas chave dos Cuidados Paliativos (CP) nomeadamente: Comunicação Adequada, Trabalho em Equipa, Controlo de Sintomas e Apoio à Família.

O presente relatório foi elaborado de forma descritiva, reflexiva e com análise crítica, pretendendo dar resposta aos objetivos delineados. Foi organizado em três momentos: na primeira parte refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado. Na segunda parte demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e à sua família, demonstrando de forma pormenorizada como as competências instrumentais, interpessoais e sistémica foram adquiridas nas quatro áreas dos cuidados paliativos. A terceira e última parte, descreve o projeto de intervenção/formação desenvolvido no meu local de trabalho, com enfoque para a temática da “Comunicação de Más Notícias- Protocolo de Buckman”.

As competências na comunicação adequada foram desenvolvidas na relação terapêutica com o doente, família e equipa de saúde. No controlo sintomático adquiri competências na avaliação e monitorização de sintomas, com recurso a terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas. No trabalho em equipa foi cumprido o objetivo de integrar/colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ ou serviço de apoio. No apoio à família foi importante identificar as necessidades e promover intervenções junto da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e familiares.

No projeto de intervenção identificaram-se as necessidades de formação existentes na equipa relacionadas com a transmissão de más notícias. Na sequência do mesmo identificou-se que apesar dos profissionais de saúde estarem despertos para a problemática, necessitavam de desenvolver competências na mesma. Assim, realizaram-se ações de formação à equipa com o objetivo de sensibilizar para a importância do treino de competências comunicacionais na transmissão de más notícias e na gestão do impacto da mesma, como forma de minimizar o impacto negativo desta experiência no doente/família e profissionais de saúde.

Foi ainda realizado um protocolo de Serviço sobre esta temática que foi aceite pela Direção e Chefia do Serviço, aguardando aprovação do Conselho de Administração.

### **Palavras-chave:**

Cuidados paliativos, Prática clínica, Comunicação, Más notícias, Hospital de agudos



## Summary

With in the scope of the III Master's in Palliative Care managed in the Dr. Lopes Dias School of Health a 200 hour internship was carried out in a specialized oncology unit along with a qualified palliative care team. The purpose of the internship was to acquire proficiency in the main areas of knowledge in Palliative Care: Communication; Teamwork; Symptom Management and Family Support.

With the purpose of achieving the outlined goals this report demonstrates critical analysis and it was written with a descriptive and reflective method. It was organized in three different chapters. The first part intended to review the organizational model where the internship took place. The second part intended to demonstrate the acquired proficiency were a quality care project was designed for patients with chronic, advanced and progressive disease and their families. The established project testifies in detail how proficiency was acquired in the main knowledge areas of palliative care. The third and final part describes how a communication protocol was developed and executed in my workplace. The focus was how bad news are given according to the Buckman Protocol.

Communication abilities were developed with palliative care patients and their families and with the palliative care team.

Symptom management abilities were acquired applying pharmaceutical and non pharmaceutical strategies.

Teamwork goals were achieved alongside with the palliative care team where the internship occurred.

In Family Support the recognition of family needs were crucial to promote interventions alongside patients with chronic, advanced and progressive disease, terminal illness, their families and caregivers.

Concerning the communication project on how bad news are given, training needs were identified alongside my workplace healthcare team. Following the same, it was identified that although the healthcare team was aware of the problem, they needed to acquire communication abilities. Team training actions were carried out to raise awareness of the importance of communicational abilities in the transmission and impact management of bad news. A department policy related to this subject was written and approved by the Clinical Director and Head Nurse being submitted to the Hospital's Administration Board.

### **Keywords:**

Palliative care, Clinical practice, Communication, Bad News, Hospital



# Índice geral

Resumo .....	IX
Summary .....	XI
Índice de figuras .....	XV
Índice de tabelas .....	XVII
Índice de quadros .....	XIX
Índice de gráficos .....	XXI
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos .....	XXIII
<b>1. Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>2. Contextualização da Prática Clínica.....</b>	<b>5</b>
2.1. Caracterização da Equipa de Acolhimento .....	6
2.2. Modelo de Organização e Funcionamento .....	12
<b>3. Reflexão crítica da prática clínica - competências, objetivos e atividades .....</b>	<b>17</b>
<b>3.1. Caso Clínico do Sr. F .....</b>	<b>19</b>
3.1.1. Análise do Caso Clínico do Sr. F.....	20
<b>3.2. Comunicação.....</b>	<b>23</b>
3.2.1. Comunicar com a Família .....	26
3.2.2. Gerir emoções difíceis.....	27
3.2.3. Gestão da Esperança.....	31
3.2.4. Objetivos Atividades desenvolvidas .....	33
<b>3.3. Controlo de Sintomas .....</b>	<b>34</b>
3.3.1. Ansiedade .....	36
3.3.2. Dispneia .....	37
3.3.3. Princípios Éticos .....	38
3.3.4. Consentimento Informado .....	40
3.3.5. Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) .....	41
3.3.6. Sedação Paliativa.....	42
3.3.7. Objetivos Atividades desenvolvidas .....	44
<b>3.4. Apoio à família.....</b>	<b>45</b>
3.4.1. Conferência Familiar.....	45
3.4.2. Luto .....	48
3.4.3. Objetivos Atividades desenvolvidas .....	51
<b>3.5. Trabalho em Equipa.....</b>	<b>51</b>
3.5.1. Prevenção do Burnout .....	53
3.5.2. Atividades de Formação .....	55
3.5.3. Objetivos Atividades desenvolvidas .....	56

4. Projeto de melhoria da Qualidade - Plano de Intervenção/Formação.....	57
4.1. Identificação da Área Problema .....	57
4.2. Justificação do Tema .....	58
4.3. Perceber o problema e as causas .....	59
4.3.1. Revisão Sistemática da Literatura .....	60
4.4. Implementação do projeto de intervenção - formação no serviço: a comunicação de más notícias - protocolo de buckman .....	67
4.5. Ação de Formação, Avaliação e Perspetivas Futuras .....	68
5. Conclusão .....	92
6. Referências Bibliográficas .....	96
Apêndices.....	106
Anexo.....	155

## Índice de figuras

<b>Figura 1</b> - Mapa das áreas de influência da Instituição Especializada em Oncologia .....	12
<b>Figura 2</b> - Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....	15



## Índice de tabelas

<b>Tabela 1.</b> Nível de Formação recomendados para Portugal em cuidados Paliativos proposto pelo EAPC.....	9
<b>Tabela 2.</b> Descrição da situação clinica do Sr. F.....	19



## Índice de quadros

Quadro 1 - Protocolo de Investigação PICOD .....	61
--	----



## Índice de gráficos

<b>Gráfico 1</b> - Distribuição dos profissionais de saúde por género.....	70
<b>Gráfico 2</b> - Distribuição dos profissionais de saúde por género e média de idades em anos.....	70
<b>Gráfico 3</b> - Distribuição dos indivíduos de acordo com o grupo profissional e tempo médio de exercício profissional.....	71
<b>Gráfico 4</b> - Distribuição em percentagem das estratégias comunicacionais frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde .....	71
<b>Gráfico 5</b> - Distribuição, em percentagem, da perceção de “más notícias” na perspetiva dos profissionais de saúde .....	72
<b>Gráfico 6</b> - Distribuição, em percentagem, quanto ao tipo de má notícia comunicada pelos profissionais de saúde .....	73
<b>Gráfico 7</b> - Distribuição, em percentagem, da vivência de dificuldades pelos profissionais de saúde em responder às questões que os doentes/família colocam na sequência da transmissão de más notícias .....	73
<b>Gráfico 8</b> - Distribuição, em percentagem, da regularidade com que os profissionais de saúde comunicam más notícias.....	74
<b>Gráfico 9</b> - Distribuição em percentagem, das principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias .....	75
<b>Gráfico 10</b> - Distribuição, em percentagem, do dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia.....	75
<b>Gráfico 11</b> - Distribuição, em percentagem, de profissionais de saúde que consideram que os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo de uma má notícia.....	76
<b>Gráfico 12</b> - Distribuição em percentagem, de acordo com a experiência dos profissionais de saúde, se o doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia .....	77
<b>Gráfico 13</b> - Distribuição das estratégias adotadas pelos profissionais e saúde na transmissão de más notícias, em percentagem .....	77
<b>Gráfico 14</b> - Distribuição em percentagem, das principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias .....	78
<b>Gráfico 15</b> - Distribuição em percentagem, dos principais fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias, de acordo com os profissionais de saúde .....	79

<b>Gráfico 16</b> - Distribuição, em percentagem, de profissionais de saúde com formação em comunicação de más notícias.....	79
<b>Gráfico 17</b> - Distribuição, por categoria e em percentagem, dos resultados relativos à avaliação global da formação .....	80
<b>Gráfico 18</b> - Distribuição de resultados, por categoria e em percentagem, quanto ao impacto da formação.....	81
<b>Gráfico 19</b> - Distribuição de resultados, por categoria e em percentagem, quanto à avaliação do formador.....	82
<b>Gráfico 20</b> - Estratégias comunicacionais frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde em percentagem - Resultados Pós-formação.....	83
<b>Gráfico 21</b> - O que é uma má notícia na perspetiva dos profissionais de saúde - Resultados Pós-formação - Resultados Pós-formação. ....	84
<b>Gráfico 22</b> - Tipos de "más notícias" frequentemente comunicadas pelos profissionais de saúde - Resultados Pós-formação.....	84
<b>Gráfico 23</b> - Vivência de dificuldades pelos profissionais de saúde após a transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação.....	85
<b>Gráfico 24</b> - Regularidade com que os profissionais de saúde comunicam más notícias - Resultados Pós-formação.....	85
<b>Gráfico 25</b> - Principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação.....	86
<b>Gráfico 26</b> - Os profissionais de saúde consideram ter o dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia. Resultados Pós-formação. ....	86
<b>Gráfico 27</b> - Os profissionais de saúde consideram que os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo de uma má notícia. Resultados Pós-formação.....	87
<b>Gráfico 28</b> - O doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia. Resultados Pós-formação.....	87
<b>Gráfico 29</b> - Estratégias adotadas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação. ....	88
<b>Gráfico 30</b> - Principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação. ....	88
<b>Gráfico 31</b> - Fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias - Resultados Pós-formação.....	89

## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVD's – Atividades de vida diária

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral da Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativo

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr.<sup>o</sup> Lopes Dias

ESAS – Edmont Symptom Assessment System

EPE- Entidade público privada

*et al* – e outros

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. ex. – por exemplo

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

QT – Quimioterapia

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

RT – Radioterapia

SECPAL - Sociedade Española de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats

UAD - Unidade de Assistência Domiciliária

HFF - Hospital Fernando da Fonseca

DAV - Diretivas antecipadas de vida

IPO - Instituto Português de Oncologia

RT - Radioterapia

SIC - Segundo Informação do cliente



## 1. Introdução

O presente trabalho insere-se no âmbito do terceiro curso de mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da ESALD, do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Este relatório mais especificamente, é referente à unidade curricular de prática clínica, sendo este um requisito essencial para a obtenção de grau de mestre.

Para Sussams (1990), um relatório visa fornecer um relato contínuo e coerente de uma investigação, estudo ou pesquisa, assim como fornecer as informações necessárias à tomada de decisões. O mesmo autor refere que um relatório deve descrever, sequencialmente todos os passos dados para se atingirem os objetivos inicialmente propostos. Com a elaboração do mesmo pretende-se ampliar e aprofundar as competências em cuidados paliativos, fazer uma análise reflexiva do desempenho efetuado, nomeadamente analisar em que medida foram adquiridas as competências e atingidos os objetivos. A prática clínica foi realizada numa equipa comunitária de CP e numa equipa intra-hospitalar de uma instituição especializada em oncologia entre os dias 02-03-2015 e 17-04-2015.

O aumento da longevidade e da esperança média de vida, associados à progressão tecnológica, entre outros fatores, têm contribuído para um aumento de indivíduos com maior número de doenças crónicas e progressivas. A OMS estima que mais de 40 milhões de pessoas anualmente necessitam de cuidados paliativos. Por conseguinte esta inversão da pirâmide demográfica tem-se traduzido num aumento do número de indivíduos com necessidade de cuidados em fim de vida (Costa, 2011). Neste contexto, diversos autores estimam que 60% dos doentes falecidos, necessitam de cuidados paliativos (Sousa, 2010).

Os cuidados paliativos de acordo com a Lei 52/2012 são considerados *“cuidados ativos, coordenados e globais prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”* (2012, p. 5119).

O objetivo fundamental dos cuidados paliativos é proporcionar conforto e dignidade às pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes uma melhor qualidade de vida (DGS, 2004). Nesta medida, constitui-se uma ferramenta importante, identificar indicadores chave, na vertente da qualidade, indispensáveis para assegurar a monitorização, acompanhamento e avaliação da atividade realizada, que promova o acesso com qualidade aos cuidados paliativos em todos os serviços (WHO, 2004).

Nos dias de hoje o fracasso da medicina revê-se na morte. É imposta a utilização de tecnologia sofisticada e nem sempre adaptada à condição do doente, que dia após

dia vai sendo submetido a tratamentos que o mantêm vivo por pouco tempo, normalmente com sofrimento, solidão e angústia. A negação da morte acaba por se refletir na diminuição da atenção e dos cuidados que se prestam aos doentes que se encontram em fase terminal (Lima, C. 2006).

É importante refletir e repensar a forma como as práticas hospitalares nos dias de hoje se repercutem na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, à sua família e aos profissionais de saúde. Há que promover e intencionalizar as atitudes e comportamentos adequados perante a morte (Pereira, 2010).

Trabalhando diariamente no serviço de medicina, vivo, lido e sou incentivada a agir com a realidade para a qual o hospital de agudos e a sociedade se vocacionou, tratar ativamente a doença e procurar incessantemente a cura (Lima, C. 2006). No meu local de trabalho os cuidados paliativos são vistos como um fracasso da medicina. Ainda é uma “luta” constante a terapêutica curativa ser substituída pela paliativa. É frequente, os doentes serem sujeitos a procedimentos invasivos, como colheita de análises diariamente, entubação e punção de acessos endovenosos para manter antibióticos a doentes em fase terminal. Numa fase da vida em que devia predominar a paz e o conforto, insiste-se em procedimentos invasivos que nada dignificam o doente. Numa altura em que devia ser preparada a família para a morte, insiste-se em intensivismo terapêutico, dando esperanças infundadas, dificultando a aceitação da morte e impedindo o processo de luto. Neste contexto é difícil mudar mentalidades e leva ao cuidar extenuante.

Apesar da evolução da ciência, não se morre dignamente nos hospitais. É importante saber que deixar morrer é aceitar o percurso natural, é dar dignidade à pessoa. Ao focar a atenção para os grandes problemas que estavam presentes nos cuidados ao doente terminal, Kübler-Ross denunciou a desumanização destes cuidados e afirmou que a pessoa no fim da vida mantém toda a sua dignidade. É necessário ver a morte como acontecimento natural para que o doente possa recuperar o papel de protagonista no decurso da sua morte e que esta possa ocorrer em paz e na companhia de familiares ou pessoas significativas (Lima, C. 2006).

Como profissionais de saúde é preponderante o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso em fase final da vida e promover a ajuda que necessitam para continuarem a viver com dignidade e qualidade (PNCP, 2004). No entanto lidar com a morte exige um envolvimento pessoal que se torna penoso, leva à confrontação com as perdas e com a própria morte (Martins, 2012). Perante a inevitabilidade da morte os profissionais de saúde manifestam comportamentos desajustados face à mesma, manifestando-se sob a forma de mecanismos de defesa. As principais dificuldades prendem-se com a comunicação de más notícias constituindo esta um desafio com grande carga emocional, pois muitas vezes não se sabe o que dizer (Rossa, 2007).

Perante a complexidade de cuidar em fim de vida, é imprescindível adquirir conhecimentos técnicos acerca de estratégias e variáveis comunicacionais,

nomeadamente; desenvolver habilidades, atitudes/estratégias relacionais baseadas numa comunicação assertiva, diálogo verdadeiro, controlo emocional e capacidade para resolução de problemas (Ramon Bayés citado por Sapeta, 2011).

Devido a esta realidade, surge a minha necessidade de formação e aquisição de competências de enfermagem mais específicas, com o intuito de adquirir conhecimentos essenciais à mudança de mentalidades. Ao integrar o curso de mestrado em CP revelou-se ser uma mais-valia, uma vez que com a aquisição de novos conhecimentos, tornou-se possível fundamentar decisões importantes em prol dos doentes. A possibilidade de poder aliar a teoria à prática permitiu ampliar e solidificar as competências.

A prática clínica pressupõe a realização de um estágio de 300 horas numa equipa de CP. Em termos temporais, a efetiva prática clínica, foi desenvolvida na unidade de assistência domiciliária (UAD) e equipa intra-hospitalar de uma instituição especializada em oncologia, durante o mês de Março e Abril de 2015, perfazendo um total de 200 horas. A escolha por este local de estágio deveu-se ao fato de ser constituída por uma equipa com uma vasta experiência no cuidado ao doente oncológico em fase paliativa e sua família, quer no acompanhamento em doentes em domicílio, bem como a nível intra-hospitalar. Esta Unidade tem como missão “prestar cuidados ativos, coordenados e globais a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida”. Estes cuidados são prestados no domicílio, iniciando-se na admissão do doente e sua família e estendendo-se ao período de luto (IPO, 2017).

As restantes 100 horas foram dedicadas à realização de um plano de intervenção, no meu local de trabalho, no hospital onde exerço funções (HFF). A sessão de sensibilização incidiu na comunicação de más notícias, mais especificamente a aplicação do protocolo de Buckman. A realização do projeto de intervenção/formação teve como intuito despertar para novas formas de intervir, suportadas em bases científicas e atualizadas.

A escolha do tema da “Comunicação de más notícias- aplicação do protocolo de Buckman” deveu-se ao fato de no local onde desempenho funções, a transmissão de más notícias revelar-se uma das dificuldades mais referidas pelos colegas<sup>1</sup>. Expressam que não se sentem preparados para lidar com o sofrimento que a transmissão da má notícia provoca, sentem dificuldade em saber o que podem ou não dizer, ou como o podem fazer. Mencionam que muitas vezes quando estão no quarto junto do doente e este faz perguntas, têm vontade de “fugir” por não saberem o que fazer. A partilha desta dificuldade motivou-me para o desenvolvimento e

---

<sup>1</sup> Informação obtida através da auscultação informal aos enfermeiros que prestam cuidados diretos a doentes com necessidades paliativas e suas famílias, aproximadamente vinte enfermeiros do serviço de medicina. Esta informação foi adquirida durante as passagens de turno e em episódios que precederam situações de transmissão de más notícias. Tendo nesta altura manifestado interesse em desenvolver competências nesta temática.

implementação deste projeto, cuja vertente principal é a formação e treino da equipa em estratégias de comunicação efetiva com o doente e família em fim de vida, designadamente na transmissão de más notícias e gestão de impacto da mesma.

O presente relatório encontra-se dividido em três partes principais, na primeira procede-se à descrição sumária do modelo de organização e funcionamento do serviço/equipa, sua caracterização e reflexão crítica. Na segunda parte pretende-se identificar as competências adquiridas nas áreas chave dos CP, nomeadamente na, comunicação, controlo de sintomas, o apoio à família e no trabalho de equipa. Serão enunciados os objetivos e demonstrado a forma como estes foram atingidos. As atividades serão detalhadas com o intuito de demonstrar a sua concretização. Na terceira parte será descrito o projeto de intervenção/formação desenvolvido no meu local de trabalho, identificando a área problema, o objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação, incluindo o aprofundamento do tema selecionado.

Com a elaboração deste relatório procuro dar resposta aos seguintes objetivos:

□ Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;

□ Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas chave dos CP: comunicação, apoio à família; controlo de sintomas e trabalho em equipa;

□ Demonstrar a metodologia de aquisição de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas ao nível das áreas chave em CP;

□ Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento;

□ Descrever o processo de implementação e desenvolvimento do projeto de intervenção no HFF.

Para sustentar e fundamentar as análises reflexivas sobre as atividades e decisões desenvolvidas, recorri a pesquisa bibliográfica tendo esta sido feita no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; Biblioteca do Conhecimento Online B-On Repositório do IPCB. Motor de busca Google scolar; PubMed, Chocrane. Referências Bibliográficas pertinentes mencionadas em alguns artigos. Para a elaboração deste trabalho foram adotadas como metodologia de referenciação as normas definidas pela *American Psychological Association*, dado a sua ampla difusão no meio académico e a nível de publicações de referência.

## 2. Contextualização da Prática Clínica

Diariamente deparo-me com doentes que têm necessidades paliativas e que, em muitos casos, ficam internados no serviço a aguardar uma vaga em unidades de Cuidados Paliativos e cuidados de saúde integrados por longos períodos. É imperativo dar resposta às necessidades destes doentes, diminuindo o seu sofrimento físico, psicológico e espiritual bem como das suas famílias, prestando cuidados globais e humanizados, que garantam o conforto, a dignidade e a qualidade de vida, tanto quanto possível. Para prestar cuidados de efetiva qualidade é essencial apostar na formação diferenciada, daí a minha necessidade em adquirir novos conhecimentos.

Os Cuidados paliativos, são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas interdisciplinares, em contexto de internamento ou no domicílio, a pessoa em situação crónica e paliativa, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais, de acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro). Segundo a CNCP (2016) a visão para os cuidados paliativos (CP) passa pela criação de uma rede nacional de cuidados paliativos (RNCP), integrada no SNS, que permita a equidade de acesso a cuidados paliativos de qualidade a todos os residentes, adequadas às necessidades multidimensionais. Será dada particular atenção à criação de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos bem como todos os hospitais do SNS deverão ter uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP). Será fomentada a necessidade de formação básica em CP para todos os profissionais de saúde e formação de nível intermédio para aqueles que lidam diariamente com doentes portadores de doença incurável, avançada e progressiva. Ambiciona-se garantir suporte social à família/cuidador informal e efetiva rede de cuidados informais de forma a permitir que o doente possa ser cuidado até ao fim da sua vida no local onde desejar.

A escolha pela EIHSCP e pela de assistência no domicílio, para a realização de 200 horas de prática clínica, prendeu-se com o fato de o instituto criado em 1923 dedicar-se desde essa data à luta organizada contra o Cancro em Portugal. Sendo considerado um centro oncológico multidisciplinar de referência para a prestação de serviços de saúde no domínio da oncologia, com atividade abrangente e intensa nas áreas de investigação, ensino, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação. Desde o seu início que tem sido um excelente campo de estágio, não só para estudantes de enfermagem, como para muitos profissionais de saúde. Com o desenvolvimento e consolidação da equipa da UAD em cuidados paliativos, nomeadamente a participação em estudos de investigação nacionais e internacionais no âmbito dos cuidados paliativos, a criação de protocolos de atuação específicos no apoio no luto, de controlo da hemorragia e *delirium*, cada

vez mais é considerado um serviço de excelência. Devido à qualidade do serviço tem ocorrido uma procura crescente de estudantes de formação pós graduada e de mestrados em CP, ou de profissionais responsáveis pela implementação de cuidados paliativos.

A qualidade do serviço prima pelo seu funcionamento se desenvolver com o lema de “*o doente sempre em primeiro lugar*”, traduzindo uma cultura orientadora de cuidados personalizados e de qualidade, através da utilização flexível e criativa da capacidade humana e técnica instalada, sustentada pela comunicação interdisciplinar, reflexão e melhoria contínua (IPO, 2017).

A realização desta prática clínica permitiu conhecer a organização e funcionamento de uma unidade de saúde diferente da minha realidade de trabalho, podendo estabelecer uma análise comparativa entre elas.

No início da prática clínica foi apresentado à minha orientadora, bem como à chefe do serviço, o meu projeto de estágio com os respetivos objetivos a alcançar. A distribuição dos turnos, foram de acordo com o horário da orientadora e com a minha prática profissional. Onde a disponibilidade e compreensão na gestão do horário foram uma constante, revelando-se uma mais-valia nesta etapa de adquirir conhecimentos e saberes.

## **2.1. Caracterização da Equipa de Acolhimento**

Segundo informação retirada do *sítio* da instituição, o serviço de assistência domiciliária, pioneiro para a época, foi criado a 27 de Fevereiro de 1956, por iniciativa do Professor Francisco Gentil, com o intuito de levar a Instituição ao meio familiar. O serviço foi criado com a finalidade de prestar assistência aos doentes na sua própria casa, cujas condições económico sociais eram escassas e não tinham possibilidade de se deslocar ao instituto. Não existindo ainda o pavilhão de medicina, era remota a possibilidade de internamento, tendo sido dada prioridade de tratamento a doentes susceptíveis de cura que apareciam na instituição. A organização do serviço foi fundamentada nos conhecimentos mais recentes para a época, tendo sido a formação feita nos Estados Unidos.

O serviço de UAD e a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), estão ambas integradas no Núcleo de Suporte do Departamento de Cuidados de Suporte e Oncologia Psicossocial de uma instituição especializada em oncologia. Os elementos que constituem a UAD e a EIHSCP são praticamente os mesmos. A coordenação da equipa fica a cargo do médico que é nomeado pelo conselho de administração do hospital.

O serviço de UAD funciona todos os dias do ano, das 8h às 16h00, sendo a distribuição dos profissionais estruturada segundo uma escala de horários rotativos.

A missão da UAD é prestar cuidados ativos, coordenados e globais a doentes e suas famílias em situação de sofrimento resultante de doença avançada e progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados são prestados no domicílio, iniciando-se na admissão do doente e sua família e estendendo-se ao período do luto.

Os valores da UAD são:

1. Cada pessoa é única, sendo autónoma na tomada de decisão quanto à sua situação pessoal aos cuidados que deseja receber;
2. A vida tem um valor intrínseco. A morte é entendida como um processo natural nada se fazendo para o acelerar ou prolongar;
3. O cuidar é orientado pelas necessidades identificadas tendo em conta as expectativas, esperanças e receios do doente e família.

Os objetivos da UAD são:

1. Prestar cuidados paliativos a doentes e suas famílias, assegurando cuidados de qualidade no domicílio;
2. Apoiar psico-emocional e espiritualmente o doente, a sua família e/ou o cuidador;
3. Articular os cuidados prestados ao doente e família com os demais serviços do instituto e recursos existentes na comunidade;
4. Assegurar o atendimento telefónico por linha direta durante o horário de funcionamento do serviço;
5. Divulgar os objetivos e natureza da UAD na instituição;
6. Realizar formação em cuidados paliativos, dirigida a profissionais de saúde;
7. Fazer consultadoria e/ou orientação do plano de cuidados;
8. Fazer investigação clínica de acordo com a sua área de atuação.

A visão da UAD passa pela ambição de crescer de modo a otimizar os cuidados prestados aos doentes e famílias e simultaneamente desenvolver a vertente formativa e a de investigação. Pretende ainda estabelecer parcerias com outras equipas da comunidade que lhe permita exercer a atividade de consultadoria na área dos cuidados paliativos domiciliários. A otimização dos cuidados passa por garantir o apoio aos doentes e família 24h/dia e por se integrar num serviço que englobe EIHSCP e uma unidade de internamento de Cuidados Paliativos

Os **Recursos Humanos** são o suporte fundamental para o bom funcionamento de qualquer organização e/ou instituição, para tal o serviço, dispõe de uma equipa multidisciplinar constituída por um médico (diretor de serviço), cinco enfermeiras, sendo que uma Enfermeira é chefe de serviço, integram ainda esta equipa uma assistente técnica, uma assistente operacional e uma assistente social, bem como vários motoristas. Na sua maioria a equipa possui formação avançada em cuidados paliativos. Na constituição de unidades/ equipas de Cuidados Paliativos subentende-se a existência de um conjunto de profissionais devidamente treinados, com vista a atender aos níveis de complexidade dos doentes. Sendo que os orientadores principais devem obrigatoriamente possuir níveis de formação intermédia/avançada. A equipa na sua constituição obedece às recomendações internacionais (EAPC, 2009; PNCP, 2008).

Com o intuito de fomentar o interesse pela formação acrescida na área dos cuidados paliativos, bem como outras áreas de relevância para a prática clínica, é proposto todos os meses a realização de uma sessão de formação, bem como atividades promotoras da qualidade dos cuidados, assim como de prevenção do *burnout* na equipa. Durante a prática clínica tive a possibilidade de participar destas atividades.

O Plano Nacional de Saúde de 2004-2010 em Portugal, identifica a área dos cuidados paliativos como intervenção prioritária. Tendo sido criado o programa Nacional de Cuidados Paliativos que recomenda que a prática dos cuidados paliativos sejam mediante uma organização própria com uma abordagem específica, ministrada por equipas com preparação especializada.

Face ao aumento da longevidade dos doentes e à evolução crescente das doenças prolongadas, é impreterível investir na formação de profissionais em cuidados paliativos (CNCP, 2016).

Apesar de ser necessária a formação em cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde, também é essencial o reconhecimento de que o nível de formação não é igual para todos tendo em conta a intensidade e frequência do contacto de cada profissional com os doentes com necessidades paliativas (ANCP, 2006; CNCP, 2016).

**Tabela 1.** Nível de Formação recomendados para Portugal em cuidados Paliativos proposto pelo EAPC, Conselho da Europa e da APCP (CNCP, 2016).

<b>Nível de Formação</b>	<b>Profissionais</b>	<b>Serviços de Saúde</b>
<b>Básica (Nível A)</b>	Todos os profissionais de saúde	Profissionais de saúde que apliquem métodos e procedimentos de CP em ambiente não especializado
<b>Intermédia (Nível B)</b>	Profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho	Cuidados de saúde primários (CSP); Oncologia; Hematologia; Medicina Interna; Cuidados Continuados Integrados (CCI)
<b>Avançada (Nível C)</b>	Profissionais cuja principal atividade é a prestação de CP, cuidando doentes com necessidades complexas.	ECSCP, EIHS CP, UCP.

Considerando o preconizado pela CNCP (2016), relativamente ao desenvolvimento de competências e à necessidade de formação dos profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos, e atendendo ao estágio realizado junto de uma equipa com formação avançada, foi possível observar e vivenciar a prática diária de uma equipa que presta CP especializados. Por conseguinte, foi enriquecedor presenciar o efeito nos doentes e suas famílias do trabalho de uma equipa efetiva de cuidados paliativos. É muito diferente desenvolver atitudes paliativas como acontece no meu local de trabalho, do que acontece na equipa da qual tive o privilégio de acompanhar durante dois meses.

Sempre que possível os doentes eram acompanhados no seu local de preferência, sendo que a maioria dos doentes em fim de vida prefere o domicílio (CNCP, 2016). Os doentes e os seus familiares sentem-se acompanhados diariamente tendo acesso a contacto telefónico, sempre que necessário. A realização de reuniões diárias entre a equipa multidisciplinar, permite uma abordagem integrada da situação atual do doente facilitando a adequação das intervenções e o estabelecimento de novos objetivos terapêuticos. A abordagem dos cuidados é feita mediante os pilares fundamentais dos CP. Esta abordagem permite uma avaliação holística do doente, satisfazendo as suas necessidades, objetivos e desejos com vista a preservar a sua

dignidade e maximizar a sua qualidade de vida e a diminuir o seu sofrimento (OE, 2011).

Quanto aos **Recursos Materiais**, o Serviço de UAD, não apresenta carências significativas, em termos de material para a prestação de cuidados. É importante mencionar que, este serviço ao longo dos anos tem tido como parceiro a Liga Portuguesa Contra o Cancro, ajudando o serviço de variadas formas, nomeadamente, disponibilizando e assegurando a manutenção de uma viatura, doando equipamento ou apoiando os custos da medicação de doentes socialmente vulneráveis.

Quanto à **Estrutura Física**, o Serviço encontra-se situado no segundo andar do “lar de doentes”, um edifício antigo, já a necessitar de algumas obras. O serviço é dividido por diversos espaços, sendo que no seu todo constituem o serviço. Existe uma sala principal, a sala de enfermagem, sala que também é partilhada com a assistente técnica, onde se encontram os processos clínicos. É a sala onde se realizam os registos de enfermagem. Paralelamente a esta sala, no lado direito encontra-se uma divisão onde se encontra o material clínico e a medicação, no lado oposto encontra-se a copa que também serve de vestiário. Ambas as divisões são de pequenas dimensões.

Saindo da sala de enfermagem, no corredor principal encontra-se uma casa de banho que também funciona de local para guardar algum material. Após a casa de banho encontra-se um pequeno gabinete, que é o da enfermeira chefe e logo de seguida situa-se a sala onde se realizam todos os dias a reuniões sobre os doentes e que também é o gabinete da diretora de serviço.

### **Admissão no serviço e Referenciação**

Os doentes para serem admitidos no serviço têm que obedecer aos critérios de admissão, sendo estes:

- Estar inscrito no [REDACTED], [REDACTED];
- Ter doença avançada e progressiva;
- Necessitar de Cuidados Paliativos;
- Ser referenciado pelo médico assistente do [REDACTED] por preenchimento do “modelo 22”;
- Ter cuidados identificado;
- Residir no Conselho de Lisboa;
- Ter mais de 18 anos;
- Aceitar o apoio da Unidade.

A admissão no serviço é feita de acordo com as prioridades e capacidade de resposta da UAD. Caso as solicitações não sejam atendidas num prazo de 72h uteis, será informado o médico que referenciou o doente.

Será considerado prioritária a admissão de doentes à UAD que apresentem situações de descontrolo sintomático/situações clínicas complexas e de últimos dias.

A referenciação de doentes à instituição provém, sobretudo, dos estabelecimentos de saúde situados nas regiões de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve e nas regiões autónomas da Madeira e Açores, correspondendo, no global a uma população de cerca de 4 milhões de habitantes.

A delimitação não impede que o instituto possa estender a sua intervenção a outras áreas geográficas, enquadrada pela otimização do seu funcionamento e nem limita o princípio da universalidade do SNS, assegurando-se o princípio da liberdade de escolha, de acordo com as regras vigentes de organização e articulação com as redes hospitalares e de cuidados de saúde primários.

A articulação dos serviços de internamento com a UAD, é feita através de referenciação preenchendo do Modelo 22. A admissão na UAD, só será realizada após o doente ter alta hospitalar. Sempre que possível a equipa realiza uma visita multidisciplinar antes da alta, com o intuito de avaliar as necessidades e proceder ao planeamento dos cuidados, bem como a eventual articulação com os apoios na comunidade.

Segundo a APCP, (2016) a transferência dos doentes entre as diferentes tipologias dos serviços deverá ser realizada de modo integrado e articulado. O processo de transferência deverá integrar o plano de cuidados onde seria necessário constar diretivas antecipadas de vontade, as preferências do doente (nomeadamente o local onde prefere morrer), registos da equipa interdisciplinar e objetivos de cuidados. Os cuidados paliativos nas suas diferentes tipologias deverão funcionar em rede, de modo articulado, garantido desta forma a continuidade dos cuidados ao doente e sua família. Esta filosofia vai de encontro às melhores práticas internacionais (NHS, 2004; NHS, 2009).

Face ao observado na prática clínica, foi notório observar os efeitos de uma correta e atempada referenciação para a equipa de assistência domiciliária. Em inúmeras situações os doentes em fase terminal e as suas famílias manifestam vontade de permanecer no domicílio, no entanto é necessário garantir que ocorra uma assistência e apoio neste contexto. Para que o doente permaneça em casa é necessário que estejam reunidas condições para uma prestação de cuidados adequados, capaz de assegurar alívio dos sintomas, bem como do sofrimento. Os doentes e seus familiares através deste acompanhamento, referem sentirem-se mais apoiados, tranquilos e menos sós durante todo o processo. Proporcionando uma sensação de maior confiança e segurança e conseqüentemente aumentar o seu bem-estar (Pereira, 2010).



**Figura 1** - Mapa das áreas de influência da instituição especializada em oncologia, in site da instituição 2017

## 2.2. Modelo de Organização e Funcionamento

Segundo o (Neto, 2016, PNCP, 2004), devido à complexidade do sofrimento, aliada a fatores físicos, psicológicos existentes na fase final da vida, a abordagem dos cuidados deve ser uma tarefa multidisciplinar, que engloba não só a família, mas profissionais de saúde com treino e formação diferenciados. Sendo o objetivo dos cuidados paliativos assegurar a qualidade de vida possível aos doentes e sua família, estes cuidados devem ser prestados por equipas específicas de cuidados paliativos, em domicílio ou internamento, segundo níveis de diferenciação.

Os cuidados paliativos desenvolveram-se devido à consciencialização por parte dos profissionais de saúde de que quando a cura se afigura impossível, é essencial olhar para a pessoa na sua globalidade, com o intuito primordial de avaliar as necessidades e problemas apresentados pelos doentes. Só através de uma correta avaliação é possível propiciar o alívio possível do sofrimento físico, psicológico, espiritual, no cuidado à família, apoio no luto e no trabalho em equipa (Pereira, 2010).

Para que os cuidados prestados sejam de efetiva qualidade têm que ser prestados por equipas interdisciplinares, em colaboração com o doente e seus familiares, com intuito de apoiar nas tomadas de decisão e facilitar no processo de adaptação de sucessivas perdas e que conseqüentemente levam à morte. A sua implementação deve ser feita de forma precoce, uma vez que dessa forma é

minimizada a sobrecarga dos familiares e diminuídos os sintomas do doente (APCP 2016, CNCP, 2016).

Cada vez mais nos dias de hoje os doentes em fim de vida preferem ser acompanhados no seu domicílio junto dos entes queridos (APCP, 2014). Segundo o Serviço Nacional de Saúde (SNS), para promover a qualidade de vida dos doentes e o seu bem-estar no domicílio, é essencial garantir a continuidade dos cuidados tendo por base o princípio da equidade e de cobertura universal (CNCP, 2016).

### **Tipologia do Serviço**

De acordo com a CNCP (2016), o acesso aos cuidados paliativos por parte dos doentes e suas famílias, deve ser de acordo com as suas necessidades multidimensionais, sendo prestados de forma atempada por equipas especializadas, unidades ou serviços, em que ocorra articulação e seguimento através de outros serviços não específicos.

Observando a evolução política dos cuidados paliativos, numa perspetiva história, O Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, define a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos que a integram. Neste âmbito, os serviços de Cuidados Paliativos podem prestar cuidados em regime de internamento próprio (Unidades de Cuidados Paliativos), ou por Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos, em ambulatório ou domiciliário e abranger um leque variado de situações, idades e doenças (PNCP, 2008). Atualmente, a CNCP (2016) recomenda, estrategicamente a criação de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos bem como estimular a implementação das equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

A UAD assume-se como uma unidade de assistência domiciliária que assegura uma intervenção estruturada, essencialmente direcionada para o alívio de sintomas e para dar resposta às necessidades do doente e sua família. A prestação dos cuidados no domicílio possibilita à pessoa em fase terminal da sua vida permanecer no seu ambiente natural, rodeada dos seus objetos e pessoas significativas, bem como manter a sua autonomia e sensação de independência (Pereira, 2010).

Para dar resposta a todas as necessidades dos doentes, diariamente o turno começa com uma reunião multidisciplinar, constituída por todos os elementos da equipa, onde é feita a discussão individual sobre cada doente/família e estipulado o plano de intervenção, bem como os objetivos terapêuticos. São determinados todos os dias quais os doentes que necessitam de visita domiciliária, uma vez que as necessidades alteram-se constantemente.

As visitas domiciliárias, são feitas diariamente por duas equipas em simultâneo. Cada equipa possui um motorista da instituição. As equipas são distribuídas, tendo

em conta a complexidade clínica do doente. Em situações mais complexas a equipa é constituída pelo médico e pela enfermeira. A outra equipa fica apenas com uma enfermeira e sempre que for necessário possui apoio telefónico. Durante o fim-de-semana, fica apenas uma equipa em funcionamento, constituída apenas por um elemento da equipa, a enfermeira. Caso seja necessário a médica encontra-se disponível via apoio telefónico.

Todas as terças-feiras entre as 14h30 e as 18h00 ocorre a consulta de cuidados paliativos, em que se encontra presente a médica, a enfermeira e assistente social. Através desta consulta são acompanhados os doentes que aguardam vaga de cuidados domiciliários. Estas consultas servem para perceber como se encontram os doentes, bem como manter o controlo sintomático. O restante apoio é estabelecido através de contacto telefónico sempre que necessário.

Tendo em conta o em cima exposto, a UAD e EIHS CP é considerada uma Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos uma vez que o acompanhamento é feito de forma efetiva quer através da equipa domiciliária, seguimento em consulta, apoio telefónico ao doente e sua família, assim como o suporte intra-hospitalar.

### **Modelo de Prestação de Cuidados**

Tendo em conta os modelos de atuação na prestação de cuidados paliativos, segundo Barbosa e Neto (2010), no acompanhamento de doentes com necessidades paliativas, é possível identificar vários modelos de saúde adotados pelas equipas de saúde. O modelo de obstinação terapêutica, o modelo do abandono, o modelo separado, o modelo integrado e o modelo cooperativo de intervenção nas crises.

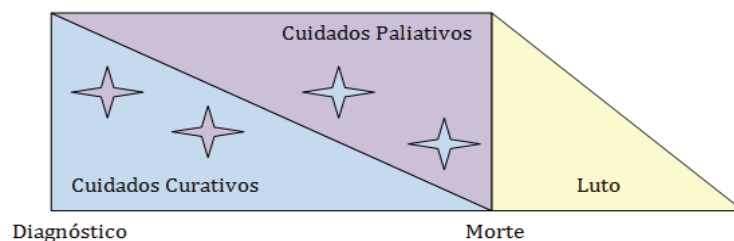
Reportando-nos primeiramente ao modelo de obstinação terapêutica, este pressupõe a implementação de forma persistente de todas as medidas terapêuticas e meios complementares de diagnóstico ao alcance da medicina moderna, não obstante a sua pertinência para a qualidade de vida do doente e sua família. Já o modelo do abandono pressupõe a desistência do doente por parte dos profissionais de saúde, sem que no entanto tenham sido esgotadas, primeiramente, todas as hipóteses de cura ou tratamento.

O modelo separado pressupõe, conforme o próprio nome indica, a existência de duas fases distintas no processo de cuidar do doente. Uma primeira fase eminentemente curativa, que dá lugar à fase paliativa, neste caso quando a primeira falha, sem que no entanto exista uma fase de transição entre as duas.

Quanto ao modelo integrado, considerando o contexto biomédico atual e de acordo com a definição de CP preconizada pela OMS, este modelo permite a existência simultânea, quer da abordagem curativa quer da abordagem paliativa. Coexistem ambas, sendo estas proporcionais ao estágio de desenvolvimento ou tratamento da doença.

Considerando o modelo corporativo, este poderá ser o mais adequado à abordagem e prática clínica de acordo com os princípios e pilares em CP, uma vez que prevê a concomitância e articulação entre os cuidados curativos e os cuidados paliativos desde o momento inicial da doença (Barbosa e Neto, 2010).

Na prática clínica constatei que a equipa se baseia no modelo preconizado pelos cuidados paliativos. O modelo cooperativo com intervenção nas crises (figura 2), é o recomendado para a intervenção em cuidados paliativos, evidenciando os princípios e valores dos cuidados, onde existe uma constante colaboração e articulação para a intervenção de caráter curativo e paliativo, desde o diagnóstico da doença (Pereira, 2010).



**Figura 2-** Modelo cooperativo com intervenção nas crises, Adaptado de Capelas e Neto (2005). In Barbosa e Neto, Manual de Cuidados Paliativos

### Nível de diferenciação dos cuidados

Segundo o PNCP (2008), os cuidados prestados aos doentes com intenso sofrimento ou doença avançada, incurável ou progressiva requerem especificidade e rigor técnico. Estes cuidados, devem estar acessíveis a todas as pessoas que deles necessitem, através de um conjunto de serviços, nomeadamente serviços de internamento, apoio domiciliário e equipas de suporte no hospital e na comunidade.

A CNCP (2016), devido ao aumento da longevidade de pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas e consequentemente a diminuição dos recursos, foi proposta a diferenciação em dois níveis de cuidados: a abordagem paliativa e CP especializados.

Na Europa a organização dos Cuidados Paliativos é feita segundo diferentes modelos assim como diferenças na acessibilidade aos serviços e sua qualidade (PNCP, 2008). Em alguns países o modelo de dois níveis de diferenciação foi subdividido em três ou quatro níveis (CNCP, 2016).

Segundo o (PNCP, 2004), devido à sua complexidade devem ser planeados segundo os seguintes níveis de diferenciação: Ação paliativa, prestação de ações paliativas, sem recurso a equipa ou estruturas diferenciadas. Cuidados generalistas (Nível I), são prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos; organizam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio mas de espaço físico para sediar a sua atividade. Podem

ser prestadas em domicílio ou internamento. Cuidados Paliativos Especializados (Nível II), são prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam diretamente os cuidados paliativos, com disponibilidade e apoio durante 24 horas. Constituído por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual. Centros de Excelência (Níveis III), reúnem as condições enunciadas no nível II acrescidas de, programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos; desenvolvem atividade regular de investigação em cuidados paliativos; possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidade de referência (PNCP, 2004).

Também a EAPC (2009) distingue os cuidados paliativos em quatro níveis de diferenciação, “Palliative Care Approach”, “General Palliative Care”, “Specialist Palliative Care” e por fim o “Centre of Excellence”, correspondendo respetivamente a ação paliativa, cuidados de nível I, nível II e nível III.

Tendo em conta o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) a EAPC (2009), e CNCP (2016) a UAD/ EIHSCP por ser uma equipa multidisciplinar, ser constituída por elementos com formação diferenciada e avançada, possuir programas de formação para pós graduações e mestrados, desenvolver com regularidade trabalhos de investigação e dada a facilidade de articulação com as demais especialidades da instituição, poderia ser considerada uma unidade de nível III. No entanto como não possui apoio telefónico durante as 24h já teria de ser considerada de nível I. Apesar destas limitações, é uma unidade que reúne os requisitos essenciais para os cuidados, sendo por isso considerada uma unidade de referência. De facto, de acordo com as novas orientações preconizadas pela CNCP (2016), a equipa é considerada um centro de excelência, uma vez que presta cuidados paliativos em vários contextos, nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços. Os centros de excelência desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação.

### 3. Reflexão Crítica da Prática Clínica - Competências, Objetivos e Atividades

Como formação devemos entender qualquer prática que permite o desenvolvimento profissional, sendo portanto aplicável a todas as profissões. Também em enfermagem existe necessidade constante e permanente de formação seja pela aquisição de novas competências, pela evolução social da profissão ou pela introdução de novas tecnologias. Assim, de acordo com Salgueiro (1999), o processo de aquisição de competências é o processo de qualificação/formação. Para cumprir o seu papel, a formação profissional deve ser constantemente desenvolvida de modo a preencher a lacuna entre o potencial da ação e as competências reais exigidas no local de trabalho. Segundo este autor devemos assumir que as competências adquiridas, no âmbito da enfermagem, não são algo estático e rígido, pois considerando as exigências do meio profissional e a constante introdução de inovação, é premente uma atualização constante de conhecimentos.

De acordo com Salgueiro (1999) deve considerar-se a autoaprendizagem como uma qualificação basilar pois desta advém a motivação e a capacidade contínua de aprender no local de trabalho. A experiência, a autoanálise e a reflexão contribuem igualmente para o crescimento e evolução do conhecimento. Estas variáveis são contributos fundamentais para o acréscimo de responsabilidade dos enfermeiros, sendo geradores de diferenciação e especialização profissionais.

Hesbeen (2000) salienta que os cuidados de enfermagem são a atenção individual e particular que um profissional de enfermagem presta a uma pessoa e seus familiares, com recurso a todas as competências e qualidades que o diferenciam dos restantes profissionais de saúde, tendo em vista a concretização de um objetivo ou cuidados específicos.

Mais especificamente, os enfermeiros especialistas em pessoa em situação crónica e paliativa têm o imperativo de promover intervenções a pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, ao longo da sua vida, sendo as suas ações dirigidas aos projetos de saúde do próprio doente, do seu cuidador e família. Atuando com o intuito de preservar a dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a equipa multidisciplinar (OE, 2011).

O enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa apresenta, assim, como competências específicas:

- Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;

- Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte (OE, 2011).

Considerando ainda as competências do enfermeiro especialista é importante ter como referência, o regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB onde a formação especializada considerada de nível elevado, propõe a aquisição das seguintes competências através da prática clínica (ESALD, 2012):

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de Saúde, proporcionando um ambiente seguro para o paciente e sua família;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avaliar e aliviar a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP, respondendo ao desafio da tomada de decisão clínica;
- Responde às necessidades dos cuidadores de acordo com os objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
- Desenvolve competências interpessoais e comunica de forma terapêutica com o paciente, família e equipa de saúde;
- Estabelece relação terapêutica e implementa programas de luto para pacientes e familiares, de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove o trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde são oferecidos CP;
- Promove o autoconhecimento e programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas de CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e dos programas implementados.

Para dar continuidade ao projeto é necessário um conjunto de ações com vista a atingir objetivos. Os objetivos referem-se às representações relativas ao estado final do objeto, da identidade ou da situação que se procura transformar. Por outro lado as ações dizem respeito ao processo que permite chegar a esse resultado final. Assim é o estudante que define os objetivos e traça as estratégias de formação para os atingir, tornando-se responsável pelo seu processo de aprendizagem (Barbier, 1993).

Neste capítulo do relatório será descrito de forma mais detalhada possível um caso relevante durante a prática clínica. A escolha de apenas um caso, deve-se ao fato de este permitir abordar e analisar todas as dimensões dos pilares dos cuidados

paliativos. O caso escolhido será abordado tendo em conta as competências do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica ou paliativa, organizadas mediante os quatro pilares dos cuidados paliativos, que assentam na comunicação eficaz e terapêutica, controlo sintomático, apoio à família e trabalho em equipa. Com o intuito de sistematizar o relatório será feita uma análise e reflexão de cada objetivo específico, bem como das atividades desenvolvidas no âmbito dos cuidados paliativos de forma a demonstrar as competências que lhes são inerentes e adquiridas ao longo da prática clínica (Twycross, 2003; DGS, 2004; Neto in Barbosa e Neto, 2016; OE, 2011; ESALD, 2012).

Importa mencionar que cada unidade de competência pode ser aplicável a mais do que um dos pilares referidos anteriormente. Contudo, por uma questão de clareza expositiva, estes serão abordados no tópico onde a sua reflexão e probabilidade de impacto se torne mais evidente.

### 3.1. Caso Clínico do Sr. F

Tabela 2. Descrição da situação clínica do Sr. F

<i>65 Anos, Sexo masculino</i>	
<b>Situação Física</b>	<u>Diagnóstico</u> : Carcinoma Medular da tiroide com metastização pulmonar <u>Antecedentes Pessoais (AP)</u> – HTA; Tireoidectomia total Barthel: 10 Escala visual analógica (para avaliação da dispneia): 8
<b>Situação Emocional:</b>	Conhece o diagnóstico, no entanto desconhece a progressão da doença. Encontra-se em sofrimento <sup>2</sup> por desconforto sintomático, nomeadamente dispneia.
<b>Situação Familiar:</b>	Casado e com uma filha de anterior relacionamento. Vive com a esposa, única cuidadora. Mãe com idade avançada mas muito presente na vida do filho ver genograma (Apêndice I).
<b>Descrição Pgressa da Situação</b>	Doente internado no serviço de endocrinologia para alívio de sintomas, tendo a 21/9/2005 sido submetido a tireoidectomia total. Tem sido seguido em consulta desde o seu diagnóstico. Após cirurgia fez vários tratamentos de quimioterapia (QT) e radioterapia (RT).

<sup>2</sup>Sofrimento é considerado um estado específico de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. O sofrimento é considerado uma experiência humana muito complexa (Neto, 2016).

### 3.1.1. Análise do Caso Clínico do Sr. F

Através da análise detalhada do processo clínico do doente, foi possível ter acesso à sua história detalhada. A 10/2/2015 por progressão da doença, foi novamente proposto ao Sr. F retomar ciclo de QT, no entanto ele manifestou recusar novos tratamentos de QT. Refere sentir-se desgastado da cronicidade da doença, *“estou em sofrimento permanente, não quero continuar mais com isto”* (SIC). Por dor não controlada o Sr. F recorreu à consulta da dor, tendo ficado internado por descontrolo de sintomas e exaustão da cuidadora. Menciona que pretende cuidados paliativos tendo expressado mesmo vontade de ser sedado. Durante o internamento foi pedida intervenção da psicóloga e psiquiatria. Foi referenciado para a equipa de suporte intra-hospitalar em cuidados paliativos.

Admitido na equipa de suporte a 5/03/2015.

Na primeira avaliação da equipa o Sr. F encontrava-se prostrado, pouco reativo a estímulos verbais. Aparentemente desconfortável, com farfalheira audível, fácies carregado, acessos de tosse produtiva que não consegue mobilizar, com necessidade de ser aspirado em SOS.

Esposa presente no quarto com o doente. A Sr.<sup>a</sup> C é a cuidadora do Sr. F e encontra-se visivelmente preocupada com a situação do seu marido. Refere grande dificuldade em sair de perto do Sr. F, resistindo mesmo em sair do quarto para ir tomar café. *“Não quer dizer que eu não confie na equipa, mas eu sei que eles têm muitos Srs. F por aí e não podem estar sempre aqui a vigiar”*. *“Da última vez que ele ficou internado, se estivéssemos em casa, ele ia sufocando, saiu-lhe um rolhão preto pela traqueostomia, foi assustador, se não estivesse ali o que teria acontecido”*(SIC). Vinha constantemente à porta da enfermaria em busca de algum profissional de saúde, repetindo constantemente que o marido não podia ficar assim. Era visível a ansiedade que a Sr.<sup>a</sup> C apresentava perante a evolução da doença e a sua preocupação em que ele fique tranquilo. *“Eu conheço-o, ele não está bem, quando fica com a testa franzida, é sinal de que está desconfortável”*. *“Tenho que estar aqui para se for preciso alguma coisa chamar logo os enfermeiros”*. Sra. C e Sr. F não tiveram filhos, têm, segundo a esposa, uma relação muito próxima *“Sempre fomos muito amigos, temos muita cumplicidade”* (SIC) A intervenção realizada inclui: escuta ativa, dado feedback das preocupações da esposa, feito esclarecimento de dúvidas, dado apoio emocional e feita compreensão empática.

Foi valorizada a sua presença constante e feito reforço positivo. Tranquilizada a Sr. C. de que iria ser feito ajuste terapêutico no sentido de alívio de desconforto do Sr. F. Esta fica mais tranquila com a presença da equipa de suporte. *“Obrigada por virem ver o F, ele e eu ficamos muito agradecidos”, “olhem sempre por ele, não se esqueçam dele”*.

A 6/03/2015 o Sr. F mante-se prostrado, aparentemente mais confortável durante a nossa visita, sem sinais de dificuldade respiratória, encontrava-se no momento da

nossa visita a fazer aerossolterapia. Segundo a esposa quando está a fazer aerossolterapia é quando fica mais confortável.

Esposa visivelmente abatida, com choro fácil. *“Têm sido dias muito duros, está a ser muito difícil para mim”, “este internamento não está a ser como os outros”, “eu não o estou a ver ficar melhor”*. Foi validada a sua perceção da evolução da doença, manifestada empatia e compaixão perante toda a situação. Foi essencial a escuta ativa com intuito de perceber o que a Sr.<sup>a</sup> C. queria transmitir. *“Enquanto estou aqui fico mais tranquila porque estou a ver como ele está e se for preciso alguma coisa eu estou ali”*. *“Quando vou para casa choro muito, ele não estar lá é muito complicado”*. *“Dou por mim a ocupar o lugar dele na mesa das refeições”*. Abordada a forma como a Sr. C. tem lidado com a evolução da doença e que é normal a adoção de determinados comportamentos, uma vez que é através destes que ela tenta fazer uma gestão da normalidade tanto quanto possível.

Nos dias que se seguiram não acompanhei o Sr. F uma vez que durante o fim-de-semana a equipa de suporte não está presente.

A 9/03/2015 esposa encontra-se no corredor à espera da colega de enfermagem, extremamente ansiosa e revoltada, mencionando que o marido não pode estar assim que ele sempre pediu para não sofrer e que por várias vezes manifestou que queria eutanásia. *“Ele disse-me claramente que queria eutanásia”, “ele disse-me tudo o que queria quando morresse, disse a mim e à filha”*.

Hoje durante a visita o Sr. F. encontra-se no leito, desperto. Consciente e orientado, lúcido de toda a situação envolvente. Referindo desconforto constante ao longo do dia e sensação de falta de ar. *“Sinto constantemente falta de ar”*. *“Nunca estou bem”*, mesmo com o ajuste terapêutico a *“sensação de falta de ar”* causa-lhe grande angústia e mal-estar. Apresenta secreções purulentas em grande quantidade, com necessidade de ser aspirado várias vezes ao longo do dia.

Sr.<sup>a</sup> C. muito angustiada, com toda a situação, manifesta zanga, verbalizando *“Ele está a sofrer”, “Não veem isso”* (SIC). Menciona que o pedido expresso do marido é ficar a dormir e que ela só fica descansada quando isso acontecer.

No tratamento sintomático da dispneia, a equipa recorreu a várias modalidades de tratamento, nomeadamente farmacológico, não farmacológico e oxigenioterapia. No entanto tendo em conta a incapacidade em obter um controlo adequado do sintoma com as medidas convencionais, associado a o doente ter uma doença terminal e a baixa probabilidade de alívio do sintoma em curto prazo, a equipa em consenso considerou tendo em conta os critérios de diagnóstico a dispneia, sendo este compreendido como um sintoma refratário (Neto, 2016).

Foi proposta e realizada conferência familiar em que também esteve presente o médico assistente que tem acompanhado o Sr. F. Foi abordado o assunto da sedação paliativa e tudo o que esta tomada de decisão implica. *“Ele já me disse que quer ser sedado, não veem que ele não pode estar assim, ele pediu expressamente”*. Explicado a

necessidade e a importância de ser o Sr. F. a tomar a sua decisão, uma vez que este se encontrava consciente e lúcido para tomar decisões.

Foi abordado o assunto com o Sr. F., questionando *“Sr. F o que considera que aliviaria o seu desconforto?”*, ao que ele de forma clara e consciente refere querer ficar mais adormecido. *“ Preciso que me ponham mais a dormir, a única altura em que me sinto melhor é quando estou mais adormecido”*. *“A constante sensação de falta de ar é insuportável”*. Esclarecido o Sr. F. e a sua esposa sobre todo o procedimento e o que a tomada de decisão de sedação paliativa envolve. Após todos os esclarecimentos foi obtido por parte do Sr. F. o consentimento de forma clara e explícita para a sedação paliativa.

O Sr. F. menciona que precisa o mais rápido possível ficar a dormir. *“Quero ficar já a dormir, o mais rápido possível”*. Informado que a sua filha estaria quase a chegar e que esta teria expressado enorme vontade de falar com ele antes de se iniciar a sedação questionando-se se ele não queria esperar pela filha. Ao que o Sr. F. responde de forma clara e determinada, *“não posso esperar, quero que comecem já”*, *“toda esta situação para mim é insuportável”*.

Equipa pondera todas as decisões que foram tomadas, dando início à sedação paliativa de forma gradual, durante este processo esposa muito ansiosa, sempre no corredor a dizer que *“ele não pode esperar mais”*, *“ele diz que ainda não está bem, ainda não está a dormir”*. Foi explicado à Sr. C. que a sedação é feita de forma gradual até o Sr. F. se sentir confortável.

Após ajuste terapêutico o Sr. F fica aparentemente mais confortável (início da sedação paliativa).

A 10/3/2015 durante a visita ao Sr. F, este encontra-se sonolento, mas facilmente despertável. Menciona que o grau de sonolência ainda não é suficiente para ele. *“Ainda não estou suficientemente adormecido, apesar de melhor, ainda me sinto desconfortável”*. Esposa-ansiosa pois menciona que ele ainda não está a dormir. *“Ele ainda não está confortável, não aguento ver o F a sofrer e não fazer nada, é muito difícil para mim”*.

Foi prestado diariamente apoio emocional ao doente e à Sr.<sup>a</sup> C., onde foi valorizada a escuta ativa e a compreensão empática.

Procede-se a novo reajuste terapêutico.

A 11/3/2015 o Sr. F. apresenta-se tranquilo, sem fácies de desconforto, esposa claramente mais tranquila. Família menciona o desejo do Sr. F em ir para a unidade de cuidados paliativos próximo da área de residência, tendo sido esta uma das unidades escolhida por ele. Foi articulada e organizada com a toda equipa do serviço a transferência do Sr. F.

A 12/3/2015 procedeu-se à transferência do Sr. F para a unidade de Cuidados Paliativos que ocorreu sem intercorrências. Família expressou agradecimento por todos os cuidados prestados e por ter sido feita a vontade do Sr. F. *“O meu marido*

*sempre foi muito autónomo e ao longo de toda a vida sempre tomou as suas decisões”. “Foi importante manter a sua dignidade e dar-lhe a oportunidade de tomar provavelmente uma das decisões mais importante da sua vida”. “Obrigada por tudo”.*

### **3.2. Comunicação**

A comunicação é uma palavra derivada do termo latino “*communicare*”, que significa partilhar, participar em algo, tornar comum. É através da comunicação que os seres humanos trocam informação entre si, tornando o ato de comunicar, uma atividade fundamental para a vida em sociedade (Phaneuf, 2005).

Comunicar é uma prática constante no nosso dia-a-dia, estamos constantemente a comunicar, quer de forma verbal ou não verbal, seja de forma consciente ou inconsciente. Apesar de a comunicação ser uma competência inata, por inúmeras vezes não é fácil comunicar (Querido, Salazar e Neto, 2010).

A comunicação e o relacionamento com a pessoa que sofre representam a essência do cuidado nos doentes em fim de vida. Nestas situações, o sofrimento vai mais além da dor física e os doentes necessitam de partilhar os seus medos e anseios, necessitam sentirem-se cuidados, amparados, confortados e compreendidos pelos profissionais de saúde responsáveis por ele. Expressões de compaixão e afeto na relação com o doente trazem a certeza de que ele é parte integradora do processo, o que ocasiona sensação de proteção e consolo, além de paz interior (Araújo e Silva, 2012).

A comunicação adequada constitui, a par do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa, um dos quatro pilares fundamentais em cuidados paliativos. A comunicação é o alicerce deste núcleo, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Querido, Salazar e Neto, 2010). Comunicar é fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado que para além de permitir a transmissão e a troca de informação, permite também a partilha e a relação. Comunicar é estar com o outro (Silva, 1996, Brás e Ferreira, 2016, Leite, 2013).

Comunicar em cuidados paliativos é extremamente difícil implicando a aquisição de competências básicas, nomeadamente escuta ativa, compreensão empática e feedback (Querido, Salazar e Neto, 2016, Pinto, 2013).

A escuta ativa é essencial para compreender o doente, nomeadamente perceber o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal. Escutar implica ouvir, codificar, interpretar, formular perguntas e analisar respostas. É essencial escutar aquilo que o doente diz, a forma como o diz, não esquecendo que

inúmeras vezes o silêncio é mais expressivo que as próprias palavras (SECPAL, 2010; Querido, Salazar e Neto, 2010; Pereira, 2010; Pinto, 2013).

A compreensão empática permite identificar a emoção com que o doente vivencia a sua causa (Querido, Salazar e Neto, 2016). Para se estabelecer relação de ajuda é essencial que os profissionais de saúde consigam colocar-se no lugar do outro, examinando a situação de acordo com os valores do doente (Phaneuf, 2005, Pereira, 2010). Para desenvolver esta competência é essencial perceber o que o outro está a sentir, demonstrando a nossa atenção, preocupação e aproximação genuínas. O doente necessita de sentir-se acarinhado e acompanhado (Bermejo, 2011; Estanque, 2011).

O feedback é um processo que possibilita controlar a eficácia da comunicação, através da reação do recetor (Querido, Salazar e Neto, 2016, Pereira, 2010). É importante clarificar a informação através do feedback sintetizando as ideias principais de forma clara e simples (Bermejo, 2011).

A comunicação é constituída por duas dimensões, a verbal e a não-verbal. A comunicação verbal diz respeito àquilo que dizemos, nomeadamente pensamentos, emissão de opiniões e manifestação de ideias. Pode ser mediante escrita (livros, ou jornais) ou oral (conversas, televisão, rádio, dialogo entre dois intervenientes). Por outro lado a comunicação não-verbal efetua-se através de posturas, de gestos, do olhar, expressões faciais, do tom de voz utilizado, do silêncio e do toque. Este tipo de comunicação permite a expressão de sentimentos, ideias e emoções, podendo por vezes substituir a linguagem verbal (Araújo e Silva, 2012; Silva, 2012).

Segundo Querido, Salazar e Neto, (2010) cerca de 75% de toda a comunicação ocorre mediante canais não-verbais, pelo que esta não deve ser descurada pelos profissionais de saúde. De forma intencional ou não as nossas expressões faciais manifestam os nossos sentimentos, emoções e reações. Sem termos consciência, estes comportamentos influenciam a forma como os doentes e os seus familiares se sentem acompanhados ou compreendidos.

A expressão facial é relevante tanto para os doentes e seus familiares como para os profissionais de saúde. A forma como o fazemos pode ser encorajadora ou inibidora durante os cuidados. É importante os profissionais de saúde manifestarem expressões faciais o mais positivas possíveis. Como é o caso do sorriso, que quando genuíno, é considerado muito relevante uma vez que transmite preocupação por parte dos profissionais, bem como momentos de esperança. No entanto é imprescindível usar o sorriso de forma adequada, com o intuito de evitar que os doentes considerem que os seus problemas não são levados a sério, bem como não permitir mostrar insegurança por parte dos profissionais de saúde (Phaneuf, 2005, Twycross, 2003).

O contato visual também é muito relevante na comunicação não-verbal. Uma vez que este é considerado pelos doentes como os profissionais estando interessados e atentos ao que ele diz. Na gestão da intensidade e duração do contato visual, deve ser

tida em consideração a cultura do doente, de forma a evitar que este seja considerado intimidatório ou que não temos interesse por ele (Phaneuf, 2005; Twycross, 2003; Querido et al, 2016).

A postura e os movimentos corporais referem-se à forma como o corpo da pessoa se comporta mediante o seu estado de espírito, por exemplo se está tenso ou descontraído. Um profissional de saúde mais descontraído transmite mais confiança do que um profissional que se mexe com frequência. Uma postura mais descontraída e interessada promove uma melhor interação, possibilitando mais facilidade para ouvir com atenção. A linguagem falada é acompanhada de gestos que permitem reforçar a mensagem verbal. Gestos como o tronco inclinado para a frente, demonstram preocupação e vontade de ajudar. Gestos como acenos da cabeça, bem como o gesticular com as mãos concedem maior expressão à mensagem transmitida. O oscilar da cabeça afirmativamente, apoiar as mãos, não fazendo movimentos bruscos, expressa atenção por parte do profissional de saúde, encorajando desta forma a que o doente continue a falar e a exprimir o seu sofrimento (Phaneuf, 2005, Twycross, 2003; Querido et al, 2016).

O toque é um meio de contato que transmite maior proximidade na interação, sendo mediante este que o profissional pode dar, receber e transmitir informações. O toque quando usado oportunamente, é de extrema importância e valor terapêutico, transmitindo ao doente que estamos com ele e partilhamos o seu sofrimento (Phaneuf, 2005, Twycross, 2003; Araújo e Silva 2012).

O silêncio é considerado um componente fundamental no processo de comunicação e da relação interpessoal. O silêncio é utilizado em momentos de partilha e profunda troca de emoções e sentimentos (Araújo e Silva, 2007).

Na relação interpessoal doente/família/profissional de saúde, aspetos como o toque, o olhar e o silêncio, são de extrema importância. Para que a comunicação seja feita de forma efetiva e eficaz, é essencial que haja consonância entre a comunicação verbal e a comunicação não-verbal. É importante adequar a linguagem ao doente, de forma clara, certificando-se que a mensagem é compreendida.

Nos cuidados paliativos é essencial que os profissionais de saúde consigam estabelecer uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda, pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade (Pereira, 2010).

No caso apresentado, reportando-nos à cuidadora Sra. C foi fundamental respeitar o seu tempo e o seu espaço, percebendo que a zanga, manifestada em verbalizações partilhadas com a equipa, não eram dirigidas à mesma. Só desta forma foi possível estabelecer relação de proximidade e confiança.

Perante a complexidade de cuidar em fim de vida é imprescindível adquirir conhecimentos técnicos acerca de estratégias e variáveis comunicacionais, nomeadamente: desenvolver habilidades, desenvolver atitudes/estratégias

relacionais baseadas numa comunicação assertiva, diálogo verdadeiro, controlo emocional e capacidade para resolução de problemas (Ramon Bayés citado por Sapeta, 2011).

Para a Sr.<sup>a</sup> C. a nossa presença diária tornou-se reconfortante. “*Vocês não são como os outros enfermeiros*”, “*Vocês falam de maneira diferente*”. “*É possível falar sobre os problemas*”, “*Vocês têm tempo para estar aqui a falar comigo, eles andam sempre com pressa, não têm tempo*”. Segundo Alves *et al.* (2004) os cuidados paliativos preconizam que haja compromisso entre as partes envolvidas no processo, sendo fundamental a empatia, bem como a disponibilidade e sentimentos de compaixão.

Sendo a Sr.<sup>a</sup> C. muito presente e observadora nos cuidados ao Sr. F. foi importante estabelecer uma relação de confiança, com base numa comunicação eficaz.

Neste sentido, Twycross (2003), enuncia que os objetivos de uma boa comunicação assentam no reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente/família uma direção.

Refletir sobre esta intervenção foi enriquecedor e motivador, uma vez que permitiu analisar a minha atuação na prática clínica. Tendo sido ao nível da comunicação que senti mais dificuldade e conseqüentemente que senti mais evolução. Considero ter sido essencial nas primeiras intervenções observar e verificar as estratégias de comunicação adotadas pela equipa, uma vez que sentia que de alguma forma a minha abordagem poderia comprometer a aproximação ao doente/família. Por inúmeras vezes senti-me frustrada após o contacto com o doente, pois tinha consciência das minhas limitações no uso de perícias básicas da comunicação, nomeadamente na comunicação não-verbal. Apercebi-me da dificuldade que tive em permanecer em silêncio perto do doente, o tom de voz com que abordava os doentes não era o mais correto. Ao longo da prática clínica fui aperfeiçoando competências a nível da escuta ativa, compreensão empática, adquirindo mais conhecimentos e conseqüentemente mais autonomia. Aprendi que tanto como as palavras o silêncio perante doentes em cuidados paliativos é precioso.

### **3.2.1. Comunicar com a Família**

Diversos estudos consideram a comunicação com a família, um importante elo de ligação ao doente. Só através de uma relação de confiança estabelecida com a família é possível estabelecer esse elo de ligação. Com um diálogo efetivo com a família é possível conhecer bem o doente e as suas necessidades. A relação de confiança e segurança entre os profissionais de saúde e a família promove cuidados de qualidade na fase final da vida. O uso de uma linguagem clara, simples e acessível permite que os doentes e seus familiares exteriorizem as suas emoções e sentimentos (Andrade *et al.*, 2013). A OE salienta como critérios de qualidade “*utiliza ferramentas de comunicação adequadas com a pessoa com doença crónica incapacitante e*

*terminal, e com cuidadores e familiares de forma a permitir a comunicação honesta (...)*" (2011).

### 3.2.2. Gerir emoções difíceis

A comunicação de uma má notícia é causadora de *stress* tanto para o profissional de saúde que dá a notícia, como para o doente que a recebe. Para o fazer é necessário estar preparado para a manifestação de diversas emoções, que vão desde o choro à revolta. Ter a família presente nestas situações revela-se uma mais-valia, pois para além de evitar dificuldades e desconfianças, permite que estes se apoiem mutuamente. Como forma de não destruir a esperança do doente e evitar o seu sofrimento, muitas vezes procura-se omitir a gravidade da sua situação. No entanto, um falso otimismo é destruidor da esperança. É fundamental ter sempre como princípio nunca mentir ao doente e evitar a candura irrefletida (Pereira, et al, 2013; Twycross, 2003).

A **comunicação do diagnóstico** é um assunto extremamente complexo e exige preparação e sensibilidade uma vez que tem implicações significativas a nível psicológico e físico, podendo afetar dessa forma os sintomas, o comportamento e o prognóstico da doença. É unânime considerar que todo o ser humano tem o direito de ser informado acerca da sua situação clínica bem como das suas possibilidades terapêuticas. No entanto, a transmissão ou não do diagnóstico continua a ser um dilema por parte dos profissionais de saúde. A comunicação do diagnóstico dá início a sucessivas mudanças negativas na vida do doente. Deve ser valorizada a qualidade da informação uma vez que esta potencia o ajuste emocional à doença e o envolvimento do doente e sua família no tratamento. É um direito do doente poder tomar as suas próprias decisões, com vista ao seu futuro (Querido, Salazar e Neto, 2016; Silva e Zago, 2005).

A **comunicação do prognóstico** normalmente é feita pelo médico onde são dadas informações sobre o estado da doença, a duração, possibilidades terapêuticas e evolução da doença. O prognóstico é feito com base no diagnóstico, revelando decisões importantes sobre os tratamentos e procedimentos, relevantes à qualidade de vida e às tomadas de decisão (Querido, Salazar e Neto, 2010).

Tendo como base os princípios da bioética pode considerar-se que a comunicação da verdade no diagnóstico, ao doente e seus familiares, constitui um benefício para os mesmos (princípio da beneficência), ao possibilitar a participação ativa na tomada de decisões (autonomia) (Silva e Zago, 2005).

É importante saber que deixar morrer é aceitar o percurso natural, é dar dignidade à pessoa. Ao focar a atenção para os grandes problemas que estavam presentes nos cuidados ao doente terminal, Kübler-Ross afirmou que a pessoa no fim da vida mantém toda a sua dignidade. É necessário ver a morte como acontecimento natural para que o doente possa recuperar o papel de protagonista no decurso da sua

morte e que esta possa ocorrer em paz e na companhia de familiares ou pessoas significativas (Lima, C. 2006).

A complexidade do sofrimento e o conjunto de fatores físicos, psicológicos e existenciais na morte, levam a que na sua análise estejam sempre subjacentes os diferentes princípios éticos. A Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça, devem ser sempre ponderados no processo de tomada de decisão. O doente deve ser participante ativo na tomada de decisão relativamente aos tratamentos a que irá ser submetido (Piedade, 2007). É durante o processo de doença que o ser Humano se encontra mais vulnerável, pelo que é fundamental defender a sua dignidade. A pessoa tem direito a receber cuidados de saúde e não ser sujeita a tratamentos considerados cruéis, desumanos ou degradantes (Pereira, 2010). Onde fica o poder de autonomia do doente quando se decide por ele a fazer-se tratamentos sem benefícios? *“Esquecem-se que morrer, é também um ato da vida. Que significa o respeito pela vida se ela se exerce em detrimento do respeito pela pessoa?”* (Hennezel, 2001, p.168). É dever dos profissionais de saúde zelar pelos doentes, *“Dever de fazer bem e de evitar prejudicar outros; Dever de cuidar; de proteger os fracos e vulneráveis; dever de advogar, defendendo os direitos dos que são incapazes ou temporariamente inaptos para se defenderem”* (Thompson et al citado por Piedade, 2007). É importante saber que é eticamente correto parar tratamentos que não beneficiam em nada o doente, para além de causar dor e desconforto. Todos os seres humanos têm igual dignidade, merecendo idêntica consideração e respeito. É fundamental olhar para o doente como ser único e que mantém dignidade até ao fim da vida, mesmo que não consiga manifestar verbalmente a sua vontade. Os cuidados prestados ao doente em fase terminal, os cuidados paliativos, deveriam estar acessíveis a todos os que deles precisam, incluindo a própria família (Rossa, 2007). Todos os doentes têm igual direito de receber informação necessária (ou o de não ser informado, caso seja a sua vontade) para que possam ser participantes ativos na escolha dos cuidados que lhe são prestados ou que poderiam ser (desde que não tenha dano para terceiros) ou mesmo de não os receber (direito à recusa de tratamento) (Rossa, 2007).

Sendo a aplicabilidade do protocolo de Buckman vasta, é usada não só em situações de transmissão de más notícias, mas também como uma referência nas estratégias comunicacionais. A comunicação deve ter presentes regras básicas, nomeadamente conseguir um ambiente tranquilo, descobrir o que o doente já sabe, perceber o que ele deseja saber, partilhar informação, responder às questões do doente de forma aberta e planear o acompanhamento a proporcionar em termos de continuidade (Buckman, 2005; Pereira, 2010)

**Conseguir o ambiente correto**, mesmo estando em ambiente hospitalar foi sempre tido em consideração o estabelecimento de um ambiente tranquilo e com privacidade, mostrando assim desta forma que tínhamos tempo e disponibilidade para ouvir o que o Sr. F. e a Sr.<sup>a</sup> C. tinham para dizer. Durante a interação com a Sr.<sup>a</sup> C. e o Sr.<sup>o</sup> F. foram tidos sempre em consideração o uso de estratégias facilitadoras da comunicação. Foi sempre escolhido um local em que fosse possível ficarmos sentados

e em que o contato visual fosse privilegiado; foi escolhido entre a equipa e a esposa quais as pessoas significativas durante o contato, a equipa (médica, enfermeira e eu) e família (esposa). É importante a equipa reunir a informação pertinente, através dos registos clínicos médicos e de enfermagem, bem como de outros elementos da equipa.

**Descobrir o que o doente já sabe**, é importante perceber o que o doente e família sabem do seu estado de saúde/doença. Perceber que tipo de informação foi facultada ao doente e este foi capaz de entender (diagnóstico, prognóstico, gravidade e significado). No caso do Sr. F. este já tinha conhecimento do diagnóstico bem como do prognóstico quando a equipa intra-hospitalar começou a fazer o seu acompanhamento.

**Descobrir o que o doente quer saber**, os doentes têm o direito a saber a verdade. É importante determinar a quantidade de informação que o doente e a família querem receber. Para o Sr. F., bem como a sua esposa, consideravam importante perceber de que forma a progressão da doença iria aumentar o desconforto que sentia.

**Partilhar a Informação**, ao dar um “*tiro de aviso*”, permite ao doente preparar-se para receber uma má notícia e estabelecer o nível de informação que deseja receber. Era comunicada a má notícia, mediante os exames realizados. A informação é dada de forma fracionada e com linguagem clara, de forma a conferir a sua compreensão. É importante não dar falsas esperanças, mas demonstrar que será sempre acompanhado. Foi muito importante manter sempre uma relação de verdade com o Sr. F., mostrando que tudo iríamos fazer para diminuir o seu desconforto causado pela dispneia.

**Responder às Reações do Doente** é um elemento crucial em cuidados paliativos. Identificar as emoções (choro, silêncio, raiva) e lidar com elas permite a manifestação e a expressão de sentimentos. O toque é fulcral durante esta fase. Foi sempre muito importante lidar com os sentimentos e emoções da Sr.<sup>a</sup> C., bem como do Sr.<sup>o</sup> F., e validar as suas emoções, só assim se conseguiu estabelecer uma relação de efetiva proximidade.

**Planear e Acompanhar** é importante fazer um resumo da situação, abordando as questões praticas, como fornecer o contato da equipa. Elaborar um plano em função das necessidades/ prioridades do doente, articulando o acompanhamento com as diversas equipas. Apresentar as diferentes alternativas e garantir medidas concretas para aliviar o sofrimento. Identificar as estratégias do doente e família em lidar com a doença (*coping*), bem como as redes de apoio de que necessita. Demonstrar disponibilidade contínua, deixando uma porta aberta para a comunicação e marcar um próximo encontro. A nossa presença diária tornou-se um conforto para a Sr.<sup>a</sup> C., pois sentia que podia confiar na equipa e que nos preocupávamos verdadeiramente com o seu marido “*sei que vão fazer tudo para que ele fique tranquilo, sei que sim*”.

É importante apoiar o doente a adaptar-se de acordo com a evolução da doença. Ter sempre presente a estratégia dos dedos cruzados “*oxalá possa vir a recuperar*”,

mas ter sempre em atenção que o pior pode vir a acontecer. Daí ser essencial assegurar que estamos sempre presentes e acessíveis para o que o doente e a família necessitarem (Querido, Salazar e Neto, 2016). A comunicação de más notícias será abordada no capítulo 4.

### 3.2.3. Gestão da esperança

A esperança é uma crença individual, emocional e indissociável de qualquer pessoa. É acreditar que uma qualquer situação adversa é possível de ser transposta e resolvida. Reveste-se de resiliência e determinação. Sendo portanto inerente à condição humana. Por conseguinte, qualquer pessoa, qualquer doente tem o direito de manter a sua esperança e dignidade durante o processo de morrer. A esperança, esta associada à expectativa de algo bom e positivo no futuro. É a fé em se conseguir alcançar o que se deseja (Querido, 2005; Twycross, 2003).

Em CP, o conceito de esperança deve associar-se à palavra “*realista*”, estando na sua base a persecução de objetivos realistas, exequíveis de acordo com o estado de doença da pessoa e a sua evolução, devendo ser flexíveis e ajustados de acordo os desejos e reais capacidades da pessoa.

Segundo Twycross (2003), á medida que a pessoa se aproxima da morte, esta tende a focar a sua esperança nas relações interpessoais, nas relações espirituais e no seu “*eu*”. Neste sentido, Watson *et al* (2009), mencionam a legitimidade da pessoa manter a esperança numa morte serena e digna.

No caso da Sr.<sup>a</sup> C. a sua esperança era em conseguir que o marido tivesse uma morte digna e serena. Tinha como grande preocupação respeitar a vontade do seu marido “*o mais importante é respeitar a vontade dele, é pô-lo a dormir para ele ficar tranquilo*”.

#### **Esperança na família**

A esperança na família de um doente que está muito próximo da morte poderá existir, na expectativa em que o seu familiar tenha uma morte serena, livre da dor e do desconforto. Neste contexto, é essencial a promoção da esperança em cuidados paliativos (Querido, 2005).

O poder terapêutico que a esperança contém, nomeadamente na ajuda em lidar com as incertezas nos momentos de crise, contribui para que ocorra uma adaptação à situação, colaborando para o bem-estar e qualidade de vida do doente e sua família (Pinto, 2011).

As pessoas que vivem com esperança conseguem lidar melhor com a doença. Viver com esperança ajuda a acreditar que apesar das dificuldades da trajetória e de todos os obstáculos que possam surgir, a vida continua a ter sentido. A esperança funciona como um mecanismo de coping que ajuda a pessoa a lidar com a circunstância, nomeadamente com o aproximar do fim da vida. É necessário permitir que expressem os seus sentimentos, como forma de alívio do sofrimento (Querido, 2005; Pinto, 2011).

Na tentativa de proteger o doente do sofrimento por vezes existe uma certa tendência para a omissão de informação ou para a distorção dos factos. Esta conspiração do silêncio motiva à existência de um conflito ético entre a autonomia do doente e os princípios da beneficência e não-maleficência (Pinto, 2011).

**A Conspiração do silêncio**, é um pedido para ocultar a informação, normalmente relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico. Tem como objetivo fundamental proteger o outro, sobretudo quando este é visto como vulnerável. A conspiração do silêncio surge como um grande obstáculo no processo de cuidar de doentes em fim de vida e suas famílias (Barbero, 2006). “ (...) *quando se é prisioneiro de uma conspiração do silêncio, quando aqueles que nos são próximos assistem, angustiados, impotentes e mudos ao nosso lento desaparecimento. Quando não podem ou não querem acompanhar-nos... pode dificultar o nosso morrer (...)*” (Hennezel, 2006, p.24).

A conspiração do silêncio é muitas vezes entendida com arrasadora, levando à contenção de expressões de sentimentos e emoções por parte dos doentes, individualizando-se assim o sofrimento. Para permitir o seu reconhecimento e evitar juízos de valor, é essencial os profissionais de saúde desenvolverem estratégias a nível da comunicação para compreenderem os motivos intrínsecos à situação. Para permitir a partilha de informação bem como a expressão de emoções é necessário ter como base os princípios da honestidade, da verdade, bem como perceber o custo/benefício da comunicação da informação. Os profissionais devem assumir uma atitude de suporte e ajuda na edificação de elos de comunicação, entre os diversos intervenientes, quer a nível individual, bem como através de conferências familiares (Santos, 2012).

Para que o doente não se aperceba da sua situação real os familiares tentam “*protege-lo*”, pedindo a colaboração dos profissionais de saúde, para que se esconda o diagnóstico do doente. Esta ocultação poderá dever-se a diversas razões, nomeadamente:

**Autoproteção**- devido aos seus medos de receios, uma vez que estes dificultam a comunicação com o doente sobre este assunto;

**Falsa proteção**- é negada ao doente a possibilidade de manifestar os seus sentimentos e medos, como forma de evitar mais sofrimento e receio pela reação que ele poderá apresentar face à verdade;

**Paternalismo médico**- também relacionada com a anterior, uma vez que os profissionais de saúde contribuem de uma forma geral para estas situações de conspiração, descurando os direitos dos doentes (Pinto, 2013; Wilkinson, 2003; Santos, 2012).

Por vezes, no caso da conspiração do silêncio os princípios éticos são desrespeitados. No entanto o doente tem direito à autonomia. A base de qualquer plano de cuidados é o respeito pela dignidade do doente. Só desta forma são reconhecidas a individualidade e unicidade da pessoa (Silva e Alvarenga, 2014). A

informação só pode ser transmitida à família com consentimento do doente, seja ele explícito ou implícito (Carvalho, 2008). Os profissionais de saúde têm o dever de informar o doente, se esse for o seu desejo e só poderá informar a família se o doente autorizar.

A Sr.<sup>a</sup> C. como forma de “*proteger*” a decisão do marido, não queria que a filha, nem a mãe do Sr. F. fossem informadas da progressão da doença, uma vez que estas não iriam concordar com a vontade do Sr. F. em pedir sedação paliativa. Apesar de querer ocultar esta informação da família, eles tinham uma boa relação, com bons canais de comunicação entre si, simplesmente ele não queria que elas soubessem desta sua decisão.

O Sr.F escolheu quem deveria ter a informação pertinente, neste caso a esposa. Optou por não envolver a filha na tomada de decisão. É um direito do doente, sendo dever da equipa respeitar a sua decisão e fazer respeitar. Quando a esposa refere que não queria que elas soubessem é exatamente isso que ela está a fazer. O doente estava capaz de decidir e tomou a sua decisão.

Segundo Barbero, (2006) é fundamental explicar às famílias como forma de tranquilizar que as decisões serão tomadas consoante a vontade do doente. Respeitar a vulnerabilidade do outro pressupõe respeitar a sua vontade e as suas escolhas, mesmo que isso implique não envolver a família toda. O nosso compromisso é com o doente.

**A Relação de Ajuda** é estabelecida com base na confiança, na empatia e prevê a expressão de emoções aptas a apaziguar o impacto psicológico da doença e ajudar o doente na canalização da sua angústia (Sapeta, 2011).

Com o intuito de fortalecer a relação é imperioso por parte dos profissionais de saúde a utilização de uma adequada comunicação, centrada na pessoa, com recurso a estratégias terapêuticas, bem como competências relacionais, empáticas e sociais (Simões e Rodrigues, 2010).

É considerada relação de ajuda quando apenas a relação humana alivia o sofrimento, permitindo à pessoa que é ajudada mobilizar os seus próprios recursos internos, com os quais não se encontrava em contacto. Esta relação impõe a quem ajuda e é ajudado uma disponibilidade em estar com o outro e comunicar, assumindo uma forte componente emocional (Barbosa, 2016).

#### **3.2.4. Objetivos Atividades desenvolvidas**

Como forma de demonstrar a aquisição de competências na comunicação, é dada resposta ao seguinte objetivo: Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, desenvolvendo competências na área da comunicação com doente em fase paliativa e sua família.

No seguimento dos objetivos específicos: Promover o desenvolvimento de competências comunicacionais na transmissão das más notícias e gestão do impacto das mesmas no serviço de internamento de medicina, foram desenvolvidas as seguintes atividades:

- Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no apoio ao doente e família;
- Entende e compreende as questões do doente e família;
- Toma iniciativa e é criativo na interpretação e resolução de problemas;
- Estabelece relação terapêutica com doente em fase paliativa, como com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte
- Realização de pesquisa bibliográfica para aprofundar conhecimentos sobre comunicação;
- Observação dos elementos mais experientes da equipa para verificar as suas estratégias de comunicação;
- Aplicação de técnicas de comunicação adequadas (verbal e não verbal);
- Promoção e valorização de uma relação clara e verdadeira entre doente/família/equipa, diminuído a sua angústia e ansiedade;
- Treino de competências comunicacionais específicas na transmissão de más notícias e gestão do seu impacto emocional no doente e família, na gestão de expectativas, na promoção da comunicação interfamiliar. Uso do silêncio e toque como estratégias;
- Realização da formação sobre comunicação de más notícias- protocolo de Buckman no meu local de trabalho;
- Divulgação e implementação do protocolo de Buckman no meu local de trabalho;

### 3.3. Controlo de Sintomas

Segundo Neto (2016) o controlo de sintomas tem um peso relevante para o doente no que diz respeito à sua qualidade de vida, deste modo os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos e treino rigoroso na sua avaliação e controlo. Em cuidados paliativos o objetivo fulcral é reduzir o sofrimento, não só dos doentes, mas também da sua família promovendo a qualidade máxima exequível. O controlo sintomático é considerado um dos instrumentos básicos em cuidados paliativos em que é essencial identificar, avaliar e tratar adequadamente os sintomas, uma vez que estes podem desencadear alterações no bem-estar do doente e sua família.

A OE salienta enquanto competência do enfermeiro especialista a necessidade de cuidar de *“pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”* (2011). Toda a equipa deve encontrar-se empenhada em analisar e assumir os

objetivos terapêuticos, particularmente nos sintomas causadores de maior sofrimento para o doente, sendo eles: dispneia, soluços, tosse, obstipação, ansiedade, náuseas, vômitos e dor (Neto, 2016).

**Princípios gerais do controlo dos sintomas (WHO, 2004; Neto, 2016; Twycross, 2003):**

**Avaliar antes de tratar-** é essencial o diagnóstico para perceber quais são as causas dos sintomas e qual o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem. Como forma de delinear uma linha orientadora para alívio dos sintomas, para além da causa, deverá ser avaliado o impacto emocional e físico do sintoma, a sua intensidade e os fatores que de algum modo o condicionam. Durante as visitas feitas ao Sr.º F era feita diariamente uma avaliação dos sintomas determinando a sua intensidade, frequência, localização, duração, quais os fatores de alívio e de agravamento e qual o impacto dos mesmos na sua vida diária.

**Explicar as causas dos sintomas-** e as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente e à família. Durante as nossas visitas foram explicados diariamente os procedimentos a adotar como forma de alívio da dispneia.

**Não esperar que o doente se queixe-** perguntar e observar, antecipando-se tanto quanto possível ao aparecimento de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos. O tratamento não deve ser atrasado sob pena de dificultar a resposta terapêutica a adaptação do doente. No caso do Sr.º F, foi de extrema importância observar e questionar o doente perguntando por exemplo: *“como se sente hoje?”*, *“sente dores?”*, *“o que o incomoda mais?”* Através destas questões era demonstrado ao doente que a equipa estava preocupada e que a nossa presença diária era com o intuito de fazer tudo para mitigar o seu sofrimento e desconforto.

**Adotar uma estratégia terapêutica mista-** com recurso a intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Devem tanto quanto possível ser feitos um plano personalizado ao doente, em que este é possibilitado de tomar as suas próprias decisões tendo em conta as opções que lhe são apresentadas. É importante serem estipulados prazos para a execução de objetivos terapêuticos e adotar uma estratégia de prevenção de sintomas que possam vir a surgir. Com o Sr. F foi importante perceber que o plano terapêutico a seguir era aliviar a *“sensação de falta de ar”* com a maior brevidade possível, uma vez que este considerava que se encontrava exausto *“estou saturado da cronicidade da doença, não aguento mais (sic)”*.

**Monitorizar sintomas-** através da utilização de instrumentos de medida standardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) e recorrendo sempre ao mesmo instrumento de avaliação (na prática clínica usamos sempre a ESAS) de forma a poder ser estabelecido um padrão de comparação entre as sucessivas avaliações. A correta monitorização dos sintomas possibilitará validar os resultados das terapêuticas instituídas, de modo a promover a reavaliação contínua das

intervenções utilizadas. Para instrumentos de avaliação em cuidados paliativos, são usadas diversas escalas, no entanto a ESAS é a mais usada. A sua utilização é feita mediante a avaliação do doente, onde este pontua os sintomas de 0 a 10 (máximo).

**Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas** - estabelecendo objetivos realistas com o doente e valorizando corretamente as respostas obtidas. Na fase inicial da aplicação do tratamento poderá ser necessário recorrer a monitorizações mais frequentes para reajuste das doses dos medicamentos. Devem ser estabelecidas prioridades, apurar sempre quais os sintomas que mais incomodam o doente e acompanhar as necessidades do doente em cada momento. Ao nível da unidade de competência relacionada com a identificação de necessidades, a OE define como critério de qualidade a *“avaliação do grau de dependência, dos sintomas descontrolados (...) segundo a sua intensidade e prioridade para o indivíduo, utilizando instrumentos de avaliação adequados, assim como o conhecimento científico mais atual”* (OE, 2011)

Com o Sr. F foi muito difícil o controlo sintomático, nomeadamente a dispneia, tendo sido necessário recorrer à sedação paliativa como forma de alívio do sofrimento. Na fase inicial da sedação começou-se com doses mais baixas e foi-se aumentando progressivamente tendo em conta o grau de satisfação do doente, *“ainda não estou bem, quero ficar mais adormecido”* (sic). Foi sempre valorizada a resposta do doente à sua necessidade de ficar mais adormecido para se sentir mais confortável.

**Cuidar dos detalhes** - para otimizar o grau de controlo de sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas que se aplicam. Esta atenção traduzir-se-á em pormenores que não só diminuem a sensação de abandono por parte do doente, como promovem a sua dignidade. Foi importante a observação constante do doente, como forma de detetar o seu desconforto, bem como a comunicação para perceber os efeitos do ajuste terapêutico no alívio da sua sintomatologia.

A reavaliação constante de sintomas é de extrema importância para o controlo de sintomas adequado (Plant et al, 2001; Twycross, 2003; Neto, 2016). Através destas intervenções senti que era transmitido ao doente sentimentos de confiança e segurança, sendo possível ajudar no alívio de sintomas descontrolados.

### 3.3.1. Ansiedade

A ansiedade é considerada um estado psicológico e fisiológico que se representa pela soma de componentes emocionais, cognitivos e comportamentais. Cada pessoa é singular, levando assim que a intensidade e frequência de sintomas variem de pessoa para pessoa. A ansiedade é encarada como uma reação comum em situações de *stress* e em cuidados paliativos encontra-se relacionada com o estágio final da doença, o medo e a incerteza do futuro e a separação da família (Bernardo *et al.*, 2016).

O medo é considerado uma emoção universal, mas quando manifestado de forma exagerada pode encaminhar-se para uma situação patológica. Quando a ansiedade é excessiva, causando dessa forma sofrimento significativo vai interferir na qualidade de vida dos doentes (Bernardo *et al.*, 2016).

Segundo Twycross, 2003 a ansiedade considerada grave apresenta manifestações físicas inquietantes para o doente, sendo acompanhadas por diferentes sintomas físicos como sensação de falta de ar, náuseas, sudação, tensão muscular, dores no peito, entre outros.

A ansiedade pode manifestar-se de diversas formas, sendo ela adaptativa, em que tem propensão para reduzir, assim que a sensação de ameaça diminua. Como transitória, sendo esta considerada um efeito normal tendo em conta a situação de doença, bem como as incertezas perante a inevitabilidade da morte. E pode ser não-adaptativa, sendo considerada um distúrbio emocional, quando se mantem o sentimento de insegurança e perigo iminente (Bernardo *et al.*, 2010). No caso do Sr. F a ansiedade era adaptativa, uma vez que estava relacionada com a dispneia, tendo vindo a diminuir com o ajuste terapêutico.

### 3.3.2. Dispneia

A dispneia é o termo utilizado para definir uma sensação subjetiva de falta de ar ou dificuldade respiratória, que o doente refere sentir (Azevedo, 2010; Davis *et al.*, 2006; Machado, 2012). Define-se como “*uma experiência subjetiva de desconforto respiratório consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de variada intensidade*” (Feio, 2016, p.219).

A dispneia é um sintoma que causa particularmente sentimento de angústia e um enorme sofrimento não só ao doente, mas que também se estende a toda a família, bem como aos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados. Sendo mesmo considerada pelos doentes e família como uma das causas de maior perturbação, afetando de forma significativa a sua qualidade de vida (Azevedo, 2010; Dean *et al.*, 2011; Machado, 2012).

Devido à complexidade da dispneia, esta deve ser devidamente avaliada de forma a estimar a eficácia das intervenções no seu alívio. Para que a sua avaliação ocorra de forma mais efetiva, deve ser tido em consideração a pessoa como um todo, nas suas diversas dimensões, sejam elas psicológicas, sociais ou espirituais. Estas dimensões humanas podem por inúmeras vezes aumentar a intensidade da sensação de falta de ar (Machado, 2012; Thomas e Gunten, 2002; Henoch *et al.* 2008).

Segundo Sapeta (2011), as últimas horas de vida do doente podem variar mediante o acompanhamento feito durante o processo de evolução da doença, e essencialmente com a atitude dos profissionais de saúde. Nesta fase da vida é dada especial importância ao conforto, alívio de sintomas e sofrimento, no entanto no caso

do Sr. F foi difícil atingir o alívio de sintomas, bem como o seu sofrimento tendo em conta a prescrição terapêutica.

A dispneia é um sintoma difícil de controlar, necessitando que a sua abordagem seja feita mediante medidas farmacológicas e não farmacológicas. Na abordagem farmacológica a morfina é considerada o fármaco de eleição, bem como o uso de benzodiazepinas, broncodilatadores e corticoides (Azevedo, 2010). As terapêuticas não farmacológicas são intervenções de enfermagem, como por exemplo técnicas de relaxamento, de posicionamento, de distração, cinesiterapia, otimização do ambiente envolvente, entre outras. Estas intervenções, têm como intuito a promoção do bem-estar do doente, estando sempre atentos aos detalhes. Mostrar disponibilidade, é promover dignidade, é aliviar o sofrimento (Jennings *et al.*,2002).

Apesar de todos os esforços da equipa e do controlo efetivo da maioria dos sintomas físicos, houve um sintoma que não foi possível aliviar com as medidas convencionais, a dispneia. Tendo-se considerado tratar-se de um sintoma refratário. O não controlo da dispneia levou conseqüentemente a um sofrimento existencial constante.

No caso do Sr. F a causa da dispneia está relacionada com a progressão da doença, nomeadamente as metástases a comprimirem a parte respiratória, provocando permanentemente “*sensação de falta de ar*”.

Em cuidados paliativos, por vezes existem determinadas situações em que é difícil controlar sintomaticamente o doente sem, no entanto, lhe baixar os níveis de consciência. A EAPC (2009) apresenta algumas linhas orientadoras com vista ao auxílio na tomada de decisão de uma sedação paliativa. É mencionada a importância de ser discutida antecipadamente com o doente o uso potencial da sedação paliativa e as suas vontades antecipadas de vontade devendo ficar todas as conclusões num registo claro e visível no processo clínico.

### **3.3.3. Princípios Éticos**

A complexidade do sofrimento e o conjunto de fatores físicos, psicológicos e existenciais na morte, levam a que na sua análise estejam sempre subjacentes os diferentes princípios éticos. A autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, devem ser sempre ponderados no processo de tomada de decisão. O doente deve ser participante ativo na tomada de decisão relativamente aos tratamentos a que irá ser submetido. É durante o processo de doença que o ser humano se encontra mais vulnerável, pelo que é fundamental defender a sua dignidade (Piedade, 2007).

Em qualquer prática dos cuidados paliativos, deve ser tida sempre por base os princípios da ética. No caso do Sr. F foram tidas sempre em consideração as suas vontades expressas, tendo sido desta forma manifestado o respeito pelas suas decisões.

**Respeito pela autonomia** este princípio, implica promover comportamentos autónomos por parte do doente, informando-o convenientemente, assegurando a correta compreensão da informação fornecida e a livre decisão. A autonomia permite ao doente tomar decisões sobre si próprio bem como da atuação do outro sobre si mesmo, respeitando as suas crenças e valores pessoais. Em cuidados paliativos o respeito pela autonomia correlaciona-se com o consentimento informado (Bessa, 2013).

Sendo aplicações deste princípio: direito à escolha, à aceitação e à recusa de tratamentos; Direito à morte com dignidade; Direito ao respeito pela convicção religiosa, em todos os momentos; Direito de escolher o representante; Direito a saber (ou a querer não saber); Direito a alterar a opinião e a decisão; Direito à privacidade e à confidencialidade (Bessa, 2013).

Analisando o caso do Sr. F. foi sempre discutida toda a sua situação, foi aceite a sua decisão de não querer manter tratamentos invasivos, nomeadamente a RT, bem como o seu pedido expresso de sedação paliativa. Desta forma foi delineado um plano de atuação com base na sua vontade informada e consentida e as suas preferências.

**Princípio da beneficência** segundo este princípio o profissional de saúde deve ter em consideração o que o doente considera benéfico para si, tendo como imperativo “fazer o bem”. Devem ser maximizados os efeitos benéficos para o doente e minimizados quaisquer efeitos nocivos suscetíveis de o afetar. As máximas deste princípio são: fazer o bem, não causar o mal, cuidar da saúde e promover a qualidade de vida, através de acompanhamento e de cuidados individualizados até ao fim da vida. Em situações cuja cura já não é possível os profissionais de saúde têm o dever ético de proporcionar alívio dos sintomas dos doentes, evitando desta forma a obstinação terapêutica (Bessa, 2013; Martins 2004).

**Princípio da não-maleficência** o princípio procura que o profissional não prejudique ou magoe o doente de forma intencional, seja através de um ato cometido ou por omissão. É importante prevenir e minimizar os danos físicos e morais, mesmo que para isso seja necessária a suspensão de tratamentos, a fim de evitar a obstinação terapêutica. A suspensão de tratamentos se for tomada em prol da redução do sofrimento do doente e em concordância com as suas preferências, não é considerada uma ação maleficente, mas sim beneficente (Bessa, 2013; Martins, 2004).

Estes princípios foram aplicados pela equipa, nomeadamente no pedido da companheira em aumentar a terapêutica, para que ele ficasse logo a dormir como ele tinha pedido. Apesar de a dispneia trazer grande sofrimento ao doente, bem como aos familiares, um aumento abrupto da terapêutica poderia induzir depressão respiratória no doente. Como forma de tranquilizar e informar a esposa, foram

explicadas as consequências dessa atuação. Atendendo à condição clínica do Sr. F, uma vez que após o início da sedação paliativa apresentou períodos de maior conforto, os princípios da beneficência e não maleficência foram cumpridos, optando-se por fazer um aumento gradual da terapêutica.

**Princípio da Justiça** consiste no pressuposto da igualdade e respeito de tratar todos os seres humanos de forma justa e equitativa. Implica a equidade na distribuição de recursos de saúde e o direito dos doentes em ter assegurado a sua dignidade até ao fim da vida, sem haver discriminação de religião, raça, idade, género e situação sócio económica (Bessa, 2013). No caso do Sr. F a sua dignidade foi assegurada, a sua decisão em recusar mais tratamentos, bem como promover o alívio do seu sofrimento com recurso a uma medida terapêutica proporcional à necessidade presente.

### **3.3.4. Consentimento Informado**

O consentimento informado, livre e esclarecido, pode ser expresso de forma verbal oral ou escrita e contém em si, duas noções indissociáveis, a de compreensão e autonomia. A informação deverá ser facultada numa linguagem clara e acessível e isenta de juízos de valor. Para além da comunicação verbal e, sempre que possível, a informação e o esclarecimento devem ser acompanhados de folheto explicativo da responsabilidade da unidade de saúde e/ou dos profissionais de saúde. A informação e o esclarecimento necessitam que ocorra um período de reflexão que deriva da necessidade da pessoa avaliar qualitativamente a informação e o esclarecimento recebidos (DGS, 2015).

O consentimento informado é um processo comunicacional, contínuo e participado, através da interação estabelecida entre o profissional de saúde e a pessoa, prolongando-se num tempo útil, definido em cada caso, pela situação de saúde do doente: O profissional de saúde tem o dever de averiguar se a pessoa entendeu a informação e o esclarecimento que lhe foram prestados; a revogação do consentimento informado, esclarecido e livre pode ocorrer a qualquer momento, sem exigência de qualquer formalidade, e não pode acarretar qualquer prejuízo para a pessoa nos seus correspondentes direitos assistenciais; a renovação do consentimento informado, esclarecido e livre torna-se necessária sempre que novos dados de diagnóstico, prognóstico ou terapêutica o tornem desatualizado; a revogação do consentimento informado, esclarecido e livre deve ser registada em processo clínico do doente (DGS, 2015).

No caso do Sr. F e da sua esposa, após terem sido esclarecidos sobre todo o procedimento e o que a tomada de decisão de sedação paliativa envolve, foi obtido por parte do Sr. F o consentimento de forma clara e explícita para a sedação paliativa.

### 3.3.5. Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)

Os doentes e a sua família têm o direito de manifestar o que realmente é importante para eles, bem como devem decidir quais são os seus desejos finais. É importante dar aos doentes a oportunidade de poderem determinar a forma como tencionam gerir os seus últimos dias de vida, bem como definir o que consideram qualidade de morrer para eles. No entanto para as equipas multidisciplinares, os dilemas éticos em situações de doença terminal, são uma constante. É de extrema complexidade decidir a interrupção de determinados tratamentos, uma vez a proteção da vida é considerada uma obrigação profissional e moral (Cramer, 2010; Howell, Brasil, 2005).

Vários estudos consideram que o doente deve tomar decisões sobre a sua vida antecipadamente (na fase terminal) e não na fase agónica, uma vez que nesta última fase o seu estado de consciência pode estar comprometido. A problemática prende-se com o exercício da sua autonomia, uma vez que este pode não estar em condições de prestar o seu consentimento informado, livre e esclarecido. Poderá estar inconsciente sem condições para aceitar ou recusar determinado tratamento, ou optar por outras alternativas de tratamento. Levando que desta forma muitas vezes as decisões acabem por ser tomadas unicamente pelos profissionais de saúde, ou em consonância com a família (França, et al, 2010; Oliveira, 2013).

Neste sentido surgem as DAV, reguladas em Portugal pelo Decreto Lei nº25/2012, de 16 de Julho, que refere que: *“as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”*. (Dec. Lei nº 25/2012 de 16 de Julho)

É fundamental considerar as DAV, sendo que estas são as instruções que o doente deu antes de se encontrar incapacitado para o fazer. Não o podendo fazer no momento em que é preciso decidir, mas deixou expressa a sua vontade de forma antecipada. Deste modo é respeitada a autonomia do doente ao permitir que este decida de forma antecipada que tipo de tratamento irá consentir receber ou não no futuro (França et al, 2010; Gonçalves, 2012; Oliveira, 2013).

O recurso a DAV é recomendável, uma vez que ao serem representativas da vontade expressa do doente, diminuem a ansiedade da família e das equipas prestadoras de cuidados (Bergman et al 2008). Preconiza-se que deve ser no início do internamento que deve ser incentivado o doente a discutir quais as suas decisões, trabalhando-se as esperanças realistas. Desta forma ficam documentadas as suas preferências, aumentando assim a exatidão com que a equipa de profissionais de

saúde vai atuar, evitando intervenções fúteis (Varon, 2007). A opinião do doente deve ser sempre valorizada e respeitada independentemente de ter sido expressa anteriormente ou no momento atual (Imhof, et al 2011; Oliveira, 2013).

A OE salienta enquanto competência do enfermeiro especialista a necessidade de **“promover intervenções junto de pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares”** (2011). É de salientar o envolvimento da família nas situações em que o doente sofre alteração do estado de consciência e são estes que assumem o papel de transmitir as vontades e desejos expressos antecipadamente pelo doente (Imhof, et al, 2011, Nogueira, et al 2015).

Estando o Sr. F e a Sr<sup>a</sup> C conscientes de toda a situação, foi possível enquanto o Sr. F se encontrava consciente e orientado tomar decisões importantes sobre a sua vida. Em que escolheu que não queria falecer em casa, tendo escolhido a instituição perto da área de residência para permanecer os seus últimos dias de vida *“não quero que ela se recorde de mim doente em casa, quero que fique com uma boa recordação”* (sic). De forma clara e consciente pediu a sedação paliativa como forma de alívio do seu sofrimento. Durante todo o processo de doença, tanto a esposa como a sua filha eram detentoras das suas escolhas, possibilitando que caso ficasse inconsciente a sua vontade seria satisfeita. *“O meu marido sempre foi muito autónomo e ao longo de toda a vida sempre tomou as suas decisões. Foi importante manter a sua dignidade e dar-lhe a oportunidade de tomar provavelmente uma das decisões mais importante da sua vida”* (sic). Ao nível da unidade de competência relacionada com a promoção de intervenções, a OE define como critério de qualidade a **“...preservação da dignidade da pessoa com doença crónica (...), promovendo a sua autonomia (...), diminuído o seu sofrimento e respeitando a perspetiva do próprio”** (OE, 2011).

### 3.3.6. Sedação Paliativa

Nos doentes em fase terminal, deve ser sempre ponderada pela equipa multidisciplinar a necessidade de tratamentos mais agressivos ou invasivos, uma vez que a filosofia predominante deverá atuar na promoção da vida, não apenas em quantidade de dias, mas também e sobretudo na qualidade da mesma *“Embora não se deva ignorar a probabilidade de ocorrer uma melhora ou recuperação imprevistas, existem muitas ocasiões em que é adequado dar uma hipótese à morte”*, evitando desta forma o recurso a terapêuticas invasivas e por vezes agressivas que apenas ajudam a prolongar o sofrimento do doente (Twycross, 2003, p.28).

A sedação paliativa ou terapêutica é a utilização prudente de medicação com intenção de diminuir o nível de consciência ou induzir absoluta inconsciência, com o intuito de aliviar o sofrimento físico/psicológico inatingível de outra forma, por meios eticamente aceites pelo doente, família e profissionais de saúde (Barbosa, 2010; EAPC, 2009; Rousseau, 2004; EAPC, 2016). Trata-se de uma sedação primária, que pode ser contínua ou intermitente, superficial ou profunda (Pina *et al.*, 2008).

Em cuidados paliativos a sedação poderá ser aplicada nas seguintes situações: sedação transitória para procedimentos incómodos; sedação como componente do cuidado a doentes queimados; sedação usada em fim de vida para suspensão de apoio do ventilador; sedação utilizada para controlo de sintomas refratários em fim de vida; sedação de emergência (hemorragia maciça); sedação transitória; sedação por sofrimento psicológico ou existencial (Barbosa, 2016; EAPC, 2009; EAPC, 2016; Rousseau, 2004).

No entanto para proceder à prescrição de sedação paliativa é necessário reunir um conjunto de critérios que devem ser tidos em conta, nomeadamente a existência de um sintoma refratário<sup>3</sup>, o objetivo de reduzir o sofrimento ou *stress*, o consentimento do doente (não tem que ser um consentimento escrito), o prognóstico de vida estimado de dias ou horas (em situações de sedação contínua) (Pina et al, 2008).

A decisão de sedação paliativa no caso do Sr. F teve sempre presente não só as *guidelines* sobre a sedação paliativa contínua até à inconsciência em doentes terminais como respeitou o princípio ético do duplo efeito<sup>4</sup>, em que estiveram presentes as quatro condições essenciais (Nunes. R, Rego. G, 2010). Durante a prática clínica foi feita uma análise acerca das *guidelines* sobre sedação em doentes terminais, tendo sido abordada a situação do Sr. F (Apêndice II).

No caso do Sr. F foram tidas em consideração as *guidelines* orientadoras sobre sedação paliativa contínua até à inconsciência em doentes terminais. O doente era portador de uma doença terminal (carcinoma medular da tiroide avançado); o tempo até à morte pela doença deve ser menor ou igual ao tempo até à morte por desidratação induzida pela sedação paliativa (doente com prognóstico muito reservado); devem existir sintomas graves e severos para os quais não existe tratamento adequado na perspectiva do doente (dispneia "*sinto constantemente falta de ar*", "*nunca estou bem, é uma sensação horrível*" (sic)); a preservação da consciência é uma das considerações do doente "*preciso que me ponham mais a dormir, a única altura em que me sinto melhor é quando estou mais adormecido*", "*a constante sensação de falta de ar é insuportável*" (sic)); o doente e o seu representante legal prestaram consentimento válido e eficaz ("*ele disse que quer ser sedado, não veem que ele não pode estar assim, ele pediu expressamente*" (sic)); existe uma ordem de não reanimar inscrita no processo clínico (escrito prognóstico reservado no processo clínico, indicação para medidas de conforto, pedido apoio da equipa de suporte); o doente está em profundo sofrimento existencial, sofrimento para o qual, todas as

---

<sup>3</sup> Sintoma causador de sofrimento intolerável que não foram possíveis de alívio por outros meios num período de tempo considerado aceitável (Associação Portuguesa de Bioética, 2010)

<sup>4</sup> O princípio ético do duplo efeito, tem em consideração quatro condições essenciais. A ação em si mesma, tem de ser boa (aliviar o sofrimento), ou pelo menos neutral; O mal não pode ser pretendido (não se deseja a morte do doente); A boa consequência não pode ser obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente); Tem de haver proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efetuado (ao abrigo da doutrina da dignidade humana, não prolongar a vida para além do razoável e providenciar cuidados de conforto e qualidade ao doente são considerados argumentos proporcionais em relação à manutenção da vida a todo custo (Nunes. R, Rego. G, 2010).

alternativas de tratamento razoável e efetivo são para si aceitáveis (mesmo após vários ajustes terapêuticos “*a constante sensação de falta de ar é insuportável*” (sic)) Nunes. R, Rego. G, 2010).

A adoção da sedação paliativa no caso do Sr. F contribuiu para um alívio do seu sofrimento, bem como da sua família.

É importante refletir na forma como as práticas hospitalares nos dias de hoje se repercutem na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, à sua família e aos profissionais de saúde. Segundo Pereira (2010), há que promover e *intencionalizar* as atitudes e comportamentos adequados perante a morte.

### 3.3.7. Objetivos Atividades desenvolvidas

Como forma de demonstrar a aquisição de competências no controlo de sintomas, é dada resposta ao seguinte objetivo: Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, delineado interdisciplinarmente e em consonância com a filosofia dos CP, à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento.

No seguimento dos objetivos específicos: desenvolver competências na área do controlo sintomático ao doente em fase paliativa, foram realizadas as seguintes atividades:

- Realização de pesquisa bibliográfica sobre controlo sintomático;
- Identificação e avaliação de sintomas que interferem no bem-estar do doente;
- Promoção e valorização de uma relação clara e verdadeira entre doente/família/equipa, diminuído a sua angústia e ansiedade;
- Aplicação de técnicas de comunicação adequadas (verbal e não verbal);
- Monitorização de sintomas com recurso a escalas existentes no serviço;
- Aplicação de técnicas farmacológicas a não farmacológicas no descontrolo sintomáticos apresentados;
- Reavaliação regular das medidas terapêuticas instituídas;
- Monitorização do desconforto em intervalos frequentes;
- Explicação acessível sobre a sintomatologia apresentada e sobre as medidas terapêuticas a adotar;
- Participação nas reuniões de decisão terapêutica, conferência familiar.
- Participação em visitas domiciliárias programadas: visitas de reavaliação ou por descontrolo sintomático;
- Gestão de dilemas éticos facilitando a tomada de decisão perante a condição do doente, da família e da equipa interdisciplinar, com base na aplicação dos princípios fundamentais da Bioética – Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.

### 3.4. Apoio à Família

O apoio à família é considerado um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos (Hudson *et al* 2011). Para conseguirmos ajudar o doente de forma significativa é fundamental envolvermos a sua família, tendo em conta que esta desempenha um papel fulcral durante o processo da doença e as suas reações têm a capacidade de influenciar o doente (Kubler Ross, 2008). Atendendo à importância da família no processo de doença é necessário perceber quem são as pessoas significativas para o doente. Atualmente o conceito de família refere-se a pessoas próximas do doente ao nível do conhecimento, cuidado e afeto. A família pode incluir a biológica, a obtida através de casamento/contrato e a família escolhida (amigos). Perante esta definição cabe ao doente escolher quem são as pessoas envolvidas no seu cuidado (Hudson et al, 2011).

O impacto causado pela doença, como é o cancro, afeta não só o doente, como se estende a todo o núcleo familiar, conferindo mudanças e exigindo reorganização (Carvalho, 2008). As famílias defrontam-se com enormes dificuldades para conseguirem lidar com a doença e o sofrimento. É importante haver espaço para a intervenção da família no processo de cuidar, mas também de ser cuidada numa perspectiva de assistência integral com qualidade (Guarda, Galvão, Gonçalves, 2010). As famílias que acompanham os seus familiares durante a fase terminal da vida, também elas necessitam de ser assistidas (Pereira, 2010).

Segundo Rolland, 2000 citado por Fernandes *“a doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida”*. (2016, p.653)

#### 3.4.1. Conferência Familiar

Segundo Pereira (2010) o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados a prestar, no domínio dos cuidados paliativos, são fundamentais para o conforto e bem-estar da pessoa, bem como para a promoção da sua dignidade. A OE salienta enquanto competência do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa ***“envolver cuidadores (...) para otimizar resultados na satisfação das necessidades”*** (2011).

Os familiares possuem um conhecimento mais profundo sobre os gostos, os hábitos e desejos do doente, o que constitui um contributo importante para cuidar do doente. A sua presença beneficia não só o doente, como toda a família (Barbosa, 2010; Pereira, 2010; Twycross, 2003).

O estabelecimento de uma relação interpessoal entre os familiares e os profissionais de saúde é de extrema relevância, uma vez que desta forma é possível resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas da família (Pereira,

2010). Realizar reuniões frequentes com a família constitui uma oportunidade para avaliar a dinâmica familiar (Pereira, 2010; Guarda et al, 2010). Estas reuniões também denominadas de conferências familiares segundo Neto são definidas como “(...) forma de intervenção estruturada na família (...) que para além da partilha de informação e de sentimentos se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família”. (2003, p.70)

A fase de assimilação do diagnóstico e da progressão da doença é uma fase muito dolorosa, onde inúmeras vezes a angústia, a revolta, a incompreensão do “*porquê eu*” levam o doente e a família a reagir de forma agressiva, onde muitas vezes a equipa terapêutica são os alvos dessa reação emocional. “*Mas agora qualquer coisa o irritava e mergulhava no desespero (...) e enfurecia-se com a desgraça, ou com as pessoas que lhe causavam dissabores (...), mas não conseguia evitá-la*” (Tolstoi, 2012, p.46). Tal com Ivan Ilitch também a Sr.<sup>a</sup> C. passou por uma fase de revolta muito grande, tendo sido a equipa o “alvo” deste sofrimento e angústia. Foi essencial através de reuniões diárias, estabelecer uma relação de confiança com a esposa do Sr. F e perceber o motivo da sua ansiedade, angústia, revolta e zanga. Guarda, Galvão e Gonçalves (2010) referem precisamente que a revolta e agressividade, muitas vezes manifestadas, não constituem um ataque aos profissionais de saúde, mas sim o desespero perante a incapacidade de ajudar a pessoa que amam. “*O F, sempre me disse que não queria sofrer e vê-lo assim não consigo suportar*”, “*está constantemente a dizer-me que não pode viver neste sofrimento*”(sic). Refere pedir constantemente aos enfermeiros e aos médicos para o ajudar, que ele já pediu por inúmeras vezes a eutanásia. A Sr.<sup>a</sup> C refere que com o avançar da doença, a degradação progressiva do estado físico do Sr. F, lhe causa muito sofrimento. “*O F sempre foi muito ativo, vivíamos muito um para o outro, gostávamos muito de viajar*”(sic). Refere sentir-se impotente perante tudo o que está a acontecer. “*Não sei o que fazer para o ajudar, eu só quero cumprir a vontade dele*” (sic). O Sr. F de forma clara e consciente pediu à equipa sedação paliativa.

Quando uma família é confrontada com a doença de um familiar, o equilíbrio é quebrado, implicando na família um reajustamento do sistema familiar. Não só os doentes necessitam de cuidados mas também as suas famílias. O apoio prestado à Sr.<sup>a</sup> C revelou-se vital, onde pequenos gestos fizeram a diferença. Foi importante validar o esforço e dedicação com que cuidava do Sr. F. O reforço positivo fez com que desenvolve-se sentimentos de partilha e bem-estar com a equipa. Toda a situação envolvente era dolorosa para a Sr.<sup>a</sup> C, onde muitas vezes bastou um pequeno gesto como um toque terapêutico ou apenas o silêncio para que ela pudesse expressar a sua tristeza. A nossa presença diária era importante na medida em que era possível a partilha de sentimentos, dúvidas e mágoas. O fato de saber que estávamos ali para a ajudar, era reconfortante para a Sr.<sup>a</sup> C na medida que sentia que não estava sozinha. “*Saber que vocês vêm aqui todos os dias, deixa-me mais tranquila*”(sic).

De acordo com Pereira e Lopes (2005) a cada visita realizada ao doente e à sua família é importante reforçar e valorizar o trabalho e empenho da família nos

cuidados ao seu familiar doente. Este espaço de diálogo abre uma oportunidade para a expressão de sentimentos, dúvidas, angústias que sintam e que necessitem de validação ou clarificação por parte da equipa.

Ao nível da unidade de competência “reconhece os efeitos da natureza do cuidar (...) nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz”, a OE (2011) define como critério de qualidade a **“utilização de estratégias eficazes de auto- cuidado para minimizar potenciais geradores de stress relacionadas com a dependência e proximidade da morte”**.

Segundo Joshi (2013) e Hudson, et al (2008), a família experiencia um leque de problemas, que carece de intervenção da equipa de saúde, de forma a dar qualidade de vida ao doente/família. Com o intuito de apoiar as famílias bem como maximizar o sucesso das suas intervenções surgem as conferências familiares (Neto, 2003; Reigada, et al 2009).

Foi fundamental a realização de conferência familiar para envolver a família na tomada de decisões e direcionar os cuidados para ajudar no alívio do sofrimento.

Segundo Fernandes (2016), Neto e Trindade (2007) as conferências familiares constituem uma importante intervenção junto da família em cuidados paliativos. Estas devem ser realizadas sempre que se entenda necessário, uma vez que ajudam na comunicação entre a família, o doente e a equipa. Permitem a resolução de conflitos e ajudam na tomada de decisões. É fundamental que ocorra uma preparação prévia pela equipa para a realização da conferência familiar. Esta deve obedecer a vários princípios: **criar ambiente de confiança e adaptação em local apropriado** (foi escolhida no serviço um local calmo, com privacidade, em que possibilitou que todos ficassem sentados, facilitando desta forma uma comunicação aberta e eficaz); **Preparar os conteúdos a abordar; decidir quem vai estar presente** (devido à condição física e à progressão da doença, o Sr. F não esteve presente, estava presente a Sra. C, o médico assistente do serviço e a EIHCP (médica, enfermeira e eu), foram esclarecidas dúvidas da esposa, nomeadamente a sedação paliativa e a necessidade de ser feita de forma progressiva); **Nomear o moderador entre os membros da equipa** (foi escolhido o médico assistente para iniciar a conversa, uma vez que acompanhava o Sr.<sup>a</sup> F desde o seu diagnóstico); **informar o doente e restantes intervenientes convidando-os para estarem presentes** (escolha antecipada do dia e da hora para realizar a conferência familiar).

Foi imprescindível fazer o esclarecimento de dúvidas e prestar apoio emocional. Dado o desgaste causado por toda a situação foi sugerido à Sra. C que dedicasse alguns momentos do dia só para si, que era importante que se distraísse, uma vez que por vezes estar sempre junto do Sr.<sup>o</sup> F e este estar sonolento ou com *“sensação de falta de ar”* causava-lhe angustia e ansiedade. *“Sinto-me perdida, às vezes sinto-me preparada para o que vai acontecer, mas noutras eu sinto que não estou preparada”*(sic).

Neste momento tão difícil, em que se encontra, sente-se desamparada e com um misto de sentimentos. “ Às vezes não sei o que fazer, dou por mim a ocupar a lugar dele na mesa. Não consigo ver o lugar dele vazio”(sic), inconscientemente inicia luto antecipatório.

Sapeta e Lopes (2007), refere que é importante analisar o impacto que a morte causa na família, uma vez que desta forma é possível identificar fatores que influenciam a adaptação da família relativamente à perda, designadamente: o processo de morte, a rede familiar/social, bem como o instante da perda no ciclo da vida e o contexto sociocultural da morte.

Para a Sr. C tem sido difícil enfrentar todo o processo da doença, referindo muitas vezes não saber como lidar com a evolução progressiva da doença. Coube a nós profissionais de saúde ajudar a Sr. C a lidar com todas as alterações que ocorreram ao longo de todo o processo.

O sucesso dos cuidados prestados aos doentes e às famílias dependem do tipo de apoio prestado pela equipa (Neto, 2003). Segundo o PNCP “*para que as famílias possam de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos*”. (2004, p.4)

### **3.4.2. Luto**

Vivemos num mundo em constante mudança, com um sem fim de novos conhecimentos, mas onde a morte continua a ser tabu.

Vivenciar perdas e ter consciência das perdas que podem advir de uma doença terminal, provoca sofrimento intenso para os intervenientes no processo: doente, família e profissionais de saúde. Segundo Barbosa (2006), as doenças prolongadas e irreversíveis estão associadas a perdas importantes nos doentes, nos familiares e nos profissionais de saúde, conduzindo a sofrimento e a processos de luto.

O apoio psicológico e espiritual revela-se de extrema importância para o Sr. F e para a família, com o intuito de ajudar no processo de aceitação da morte. São várias as perdas e vários os lutos que têm que se fazer ao longo do processo da doença. A tiroidectomia, ficar totalmente dependente nas AVDs, foram duras provações pelas quais teve de passar. Segundo Barbosa (2006) com a proximidade da morte, são vários os tipos de perdas que podem ocorrer tornando-se enormes desafios para os doentes em fase terminal e para as suas famílias, por tudo isso, devem ser diagnosticadas e monitorizadas precocemente pelos profissionais de saúde com o intuito de ajudar nessas situações.

Segundo Twycross, (2003) o luto é a maior crise pessoal que muitas pessoas jamais terão de enfrentar tendo estas consequências para um número substancial de pessoas, não sendo apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual, é considerada um processo de transição.

O processo de acompanhamento à família é muito importante para que o processo de luto possa ser vivido de forma “saudável”. Proporcionar oportunidades de expressar livremente os sentimentos, o dialogo aberto, a capacidade de escuta e a manifestação de reações, mesmo que sejam extremas, ajudam na resolução de conflitos (Abiven, 2001).

É importante comunicar à família que estes fizeram tudo o que estava ao seu alcance para ajudar o Sr. F. Nesta fase é essencial ser feito um acompanhamento adequado de forma a afastar o risco de negação da morte, mesmo que iminente, e apoiar no luto antecipatório de forma a permitir o desenvolver de um processo de luto saudável e normal (Abiven, 2001).

Barbosa (2006) salienta, que é da competência das equipas de saúde, sejam elas de cuidados paliativos ou não, evitar o desenvolvimento de luto complicado ou (psico) patológico. Para que isso ocorra é importante detectar precocemente aspetos que indiquem que um processo de luto se está a tornar complicado. Através de um controlo adequado de sintomas, do envolvimento da família pela equipa multidisciplinar e do certificar de condições de comunicação aberta, clara, honesta e apropriada, poder-se-á evitar o surgimento de muitos lutos complicados.

Por estabelecerem uma relação de proximidade com o doente e com a família, os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, desempenham um papel essencial no processo de luto. No entanto grande parte dos profissionais ainda se encontra pouco preparados para acompanhar, ajudar e entender tudo o que envolve a respectiva família nos momentos que antecedem a morte, bem como os momentos que a precedem.

Por tudo isto é necessário persistir nas práticas de enfermagem relacionadas com o processo de luto, com intuito de aumentar a abrangência de aptidões nesta área tão complexa (Cunha, Neto, 2006).

Ao adquirir competências é mais fácil ajudar a viver o luto da forma mais saudável possível, a falar da morte com naturalidade. Quanto mais a família for capacitada no sentido de conseguir expressar o que sentem à vontade, o chorar, a tristeza, a saudade e falar da morte, mais capacitados estão para que o luto seja feito de forma saudável e encontrem um novo equilíbrio (Rebello, 2004). *“O luto é um processo fisiológico, de recuperação, de superação da perda, comparável à cicatrização de uma ferida. É preciso ajudar quem faz o luto, mas também dar-lhe tempo, o tempo exigido pela cicatrização”* (Osswald, 2013, p. 44).

É necessário que a morte seja encarada pelos profissionais de saúde como um fenómeno natural e universal, para que desta forma sejam capazes de apoiar os doentes e seus familiares durante o processo de luto (Berrios, López; 2008). *“Não é morrer que é difícil; não é preciso talento nem compreensão para morrer. Toda a gente o faz. O que é difícil é viver, viver até à morte.”* (Maltez, A., 2012).

O luto pode ser manifestado de diversas formas, em situações de luto normal (luto preparatório e luto antecipatório) ou pode manifestar-se em situações de luto complicado. O luto psicopatológico ocorre em 10 a 20% das pessoas que se encontram em luto (Barbosa e Neto, 2010).

A Sr. C ao ocupar o lugar do seu marido na mesa, encontrava-se a fazer um processo de adaptação/superação e reorganização perante a sua percepção da inevitabilidade da morte do seu familiar. Segundo Barbosa, 2016 o luto antecipatório caracteriza-se pela capacidade de antecipação, mediante a adoção de mecanismos que permitem a preparação para o enfrentamento de ameaças ou desafios. O luto antecipatório é um processo no qual os familiares ou amigos começam a assumir o seu papel de enlutados e elaboram (ou não) mudanças nas emoções relacionadas à morte previsível do seu familiar (Barbosa, 2016).

Ao nível da unidade de competência relacionada com o respeito pela singularidade (...) vivências individuais específicas (...) e processos de luto, a OE (2011) define como critério de qualidade “ ***o apoio ao doente, cuidadores e familiares (...) nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e patológico)*** ”.

Segundo a SECPAL (2010) a preparação e o acompanhamento para o luto deve ser feito pelos profissionais de saúde no momento do diagnóstico de doença incurável e progressiva. Na prática clínica foi possível verificar que a equipa inicia a preparação para o luto no momento da admissão na equipa, caracterizando a família, identificando as suas necessidades bem como os fatores de risco para luto complicado.

A equipa de assistência domiciliária criou um protocolo de atuação no luto que preconiza a identificação precoce de fatores que possam desencadear luto patológico. Os objetivos deste protocolo prendem-se com “*favorecer a expressão de pensamentos, sentimentos e emoções; reforçar a normalidade do processo de luto; promover a implementação de estratégias de coping; facilitar a análise da experiência vivida; favorecer a estruturação de objetivos futuros; reavaliar apoios socio familiares; garantir disponibilidade; programar nova visita; encaminhar para profissionais especializados, se necessário.*”

Nas primeiras duas semanas após o falecimento do doente realiza-se um contato telefónico com a família com intuito de agendar uma visita de luto, que é feita de forma presencial se a família assim o entender. Estas visitas consistem em manter o apoio à família mesmo após o falecimento do doente.

Realiza-se novo contacto telefónico ao fim de três meses com o intuito de reavaliar a evolução do processo de luto e a necessidade de possível encaminhamento para profissionais especializados se necessário. Este procedimento é repetido aos seis e aos doze meses após o falecimento do familiar. No final deste período, se o processo de luto se encontrar a decorrer dentro da normalidade encerra-se a relação terapêutica de acompanhamento.

### 3.4.3. Objetivos Atividades desenvolvidas

Como forma de demonstrar a aquisição de competências no apoio à família, é dada resposta ao seguinte objetivo: Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, delineado interdisciplinarmente e em consonância com a filosofia dos CP, à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

No seguimento dos objetivos específicos: desenvolver competências na área do apoio à família, foram realizadas as seguintes atividades:

- Reunir diariamente com a família/ cuidadores com o intuito de reavaliar a suas necessidades;
- Planeamento dos cuidados a prestar ao doente/família, através da realização do plano individual de intervenção;
- Apoiar o doente, cuidadores e familiares de modo continuado nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluído o antecipatório e patológico);
- Atualizar o plano de intervenção ao doente mediante as necessidades, em parceria com os familiares e cuidadores;
- Ajudar o doente, cuidadores e familiares a completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento em fim de vida;
- Participar em conferências familiares com o intuito de clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas, gerir emoções, discutir soluções terapêuticas e apoio no luto;
- Preservar a dignidade da pessoa com doença crónica e incapacitante, promovendo a sua autonomia, diminuído o seu sofrimento, respeitando a sua perspetiva;
- Integrar o protocolo de atuação no apoio ao luto elaborado pela equipa;
- Identificar e acompanhar situações de risco de luto patológico;
- Reconhecer as necessidades do doente e da família, com o intuito de aliviar o sofrimento;

### 3.5. Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa em cuidados paliativos requer uma abordagem multidisciplinar em que o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados e os serviços sociais são incluídos na equipa. A atuação da equipa tem como objetivo o bem-estar global do doente e da sua família (Bernardo *et al*, 2016; Pereira, 2010).

De acordo com Abreu *et al* (2005), o trabalho em equipa é elaborado por diversos grupos profissionais, cuja atividade se desenvolve com vista a um único objetivo. O verdadeiro espírito de trabalho em equipa consiste em respeito por todos os

elementos, bem como pelos meios utilizados. É essencial que no seio da equipa ocorra compreensão e valorização pelo papel desempenhado por cada um.

Os cuidados paliativos requerem a atuação de uma equipa multiprofissional, tendo em consideração que deve ser dada, de forma geral, atenção ao indivíduo em todas as suas vertentes: física, mental, espiritual e social. O doente em situação terminal deve ser apoiado de forma integral e isso requer conjugação de saberes, partilha de responsabilidades, onde todas as questões se resolvem em conjunto. Toda a equipa deve estar familiarizada com o problema sendo essencial para que em conjunto possam encontrar as respostas mais adequadas a cada necessidade (Ribeiro. C; Martinez. M, 2016).

Ao nível da unidade de competência relacionada com o colaborar com outros elementos da equipa e /ou serviço de apoio, a OE (2011) define como critério de qualidade “ ***utilizar estratégias de comunicação e de trabalho em equipa (...) para tomar decisões adequadas***”.

É visível o trabalho em equipa na EIHS CP, nas visitas domiciliárias e na consulta de cuidados paliativos, através da confiança e apoio mútuo que os elementos possuem entre si, bem como na relação estabelecida com as diversas equipas com quem trabalham diariamente no hospital. Através desta relação era possível discutir e analisar a situação do doente e proceder a ajustes terapêuticos, bem como a prescrição de exames complementares caso fossem pertinentes, com vista a melhorar a qualidade de vida do doente.

A enfermeira apresenta nesta equipa um papel de relevo, na medida em que é ela que visita os doentes diariamente e consoante as necessidades avalia quais os doentes prioritários para a médica da equipa visitar (uma vez que esta não tem possibilidade de observar todos os doentes referenciados). O fato de existir uma comunicação assertiva e aberta entre os elementos da equipa permite que ocorra partilha na tomada de decisões. Em diversas situações foi necessário proceder a telefonemas para a médica e através destes, serem feitos reajustes terapêuticos.

No caso do Sr. F foi possível ver o envolvimento da equipa interdisciplinar em que a objetivo era comum a todos os elementos. Cada elemento da equipa tem as suas responsabilidades e papéis bem definidos. Durante as visitas diárias ao Sr. F, feitas por mim e pela enfermeira S. eram avaliadas as necessidades, feito o controlo de sintomas, apoio à família, ensinamentos e encaminhamento para a equipa de profissionais do serviço em que o Sr. F se encontrava internado. A médica reavaliou os sintomas e problemas, procedeu à orientação terapêutica, prestou apoio à família e articulou questões terapêuticas relacionadas com a sedação paliativa com o médico da instituição escolhida pelo doente, para onde viria a ser transferido. A assistente social avaliou a situação sociofamiliar e económica, com avaliação das necessidades, procedendo à orientação e encaminhamento da transferência para a unidade de cuidados paliativos previamente escolhida pelo doente.

Foi devido ao bom funcionamento entre os elementos da equipa que foi possível aliviar o sofrimento do Sr. F através da sedação paliativa, prestar cuidados de apoio familiar e proceder à transferência para a unidade escolhida pelo doente. Só através de um trabalho efetivo de equipa foi possível colmatar as dificuldades que foram surgindo.

Entre a equipa que acompanhava o doente no internamento foi visível o desconforto perante a necessidade de sedação paliativa. Foi notório o “*medo*” manifestado em decidir qual o profissional que iria transferir o doente para a instituição de saúde escolhida por ele. O receio para com a sedação paliativa deveu-se ao desconhecimento. Foi fundamental desmistificar a sedação paliativa entre a equipa de internamento, onde foi explicado à enfermeira responsável pelo doente todos os procedimentos.

A EIHS CP tem um papel fundamental não só para os doentes e famílias, como também no apoio aos profissionais das equipas dos serviços em que se encontram os doentes. Esta equipa é de consultoria onde colabora com as diferentes especialidades médicas. Intervêm mediante referências onde os pedidos de intervenção da equipa intra-hospitalar, têm sido além do controlo sintomático, a colaboração no planeamento da alta hospitalar, na organização do plano individual de cuidados e em processos de tomada de decisão complexa (ressuscitação/não ressuscitação, não iniciar/suspender tratamentos ou exames que de alguma forma não beneficiem o doente), apoio nos últimos dias/horas de vida (Agnés, 2013). É visível o trabalho em equipa nos diferentes serviços onde acompanhamos os doentes, nos quais e de acordo com a situação, cada equipa assume diferentes papéis, atuando de forma complementar.

### **3.5.1. Prevenção do Burnout**

No trabalho em equipa é comum existirem desafios e dificuldades. Inevitavelmente acabam por emergir conflitos numa equipa, relacionados com comunicação deficitária, divergência de opiniões, entre outros, sendo um dos grandes desafios do trabalho de equipa gerir os conflitos de uma forma construtiva. No entanto existem estratégias específicas para atenuar ou mesmo acabar com estas dificuldades e desafios. Como a existência de um plano individual de cuidados, missão e objetivos bem definidos, reuniões para discussão de casos, em que se pretende encontrar respostas adequadas (Neto, 2013).

Um dos problemas mais frequentes nas equipas de cuidados paliativos, relacionados com as exigências e situações de conflito no trabalho, é o desenvolvimento de burnout (Neto, 2013).

O *burnout* é definido como um estado de exaustão física, emocional e mental que ocorre em consequência do envolvimento profissional intenso com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso. Em cuidados

paliativos o contacto com as dificuldades e as emoções humanas, são uma constante. Nesta área é importante que cada elemento da equipa invista no seu próprio equilíbrio pessoal, conhecendo os seus próprios limites e adquirir a capacidade de distanciamento perante os problemas. Aprendendo desta forma a refletir sobre a necessidade de mudar atitudes e aprender a tirar proveito das pequenas coisas do nosso dia (Bernardo et al, 2016; Ribeiro. C; Martinez. M, 2016).

No domínio dos cuidados à equipa a OE define como unidade de competência **“Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz”** (OE, 2011). Como forma de diminuir a incidência do *Burnout* na equipa é essencial a aquisição de estratégias nomeadamente a formação adequada, realização de reuniões regulares, uma comunicação ativa, reforço positivo, a partilha, companheirismo, espírito aberto e aumentar a resiliência (Bernardo et al, 2016; Capelas, 2014; Pereira et al, 2011). Na equipa era visível esta preocupação através das reuniões feitas diariamente, análise de casos, exercícios em equipa. Durante a prática clínica tive a possibilidade de participar em diversas atividades de prevenção de *burnout* na equipa, nomeadamente na realização de um genograma de esperança, na realização de cartas de esperança, elaboradas em equipa e dirigida a cada elemento de forma individual, com uma mensagem terapêutica de agradecimento/perdão e congratulação; exercício de escolha de objetos de esperança da equipa (criação de uma caixa, em que cada elemento escolheu um objeto que fosse representativo da sua presença na equipa); realização de um exercício em que era necessário escolher individualmente três atributos de esperança; realizei três reflexões críticas de casos que me marcaram na prática clínica e foi possível fazer a sua análise em equipa.

A realização destas atividades revelaram-se importantes na prevenção do burnout e desenvolvimento da equipa, na medida que potenciam a criação de competências para lidar com o *stress*, bem como o impacto emocional causado pelas atividades profissionais diárias. Estas atividades visam a criação de estratégias para ajudarem os profissionais de saúde (Pereira, et al 2011). O desenvolvimento da equipa só é possível mediante a deteção precoce de situações de burnout, uma vez que a exaustão da equipa potencia a conflitos relacionais, reduzindo a capacidade de trabalho em equipa e conseqüentemente a qualidade dos cuidados prestados aos doentes (Grazziano, Ferraz Bianchi, 2010; Bernardo et al 2016)

Considero que a realização destas atividades no meu local de trabalho seriam uma mais-valia, uma vez que profissionais cujo bem-estar esteja comprometido afetam as condições de trabalho. Desenvolvendo estratégias de coping, aumentam a satisfação dos profissionais e ajudam a potenciar o trabalho em equipa (Grazziano, Ferraz Bianchi, 2010).

### 3.5.2. Atividades de Formação

Na área da saúde tem vindo a verificar-se um acréscimo de tecnologias, bem como uma evolução crescente dos conhecimentos. Os enfermeiros possuem um papel ativo na aquisição de novas competências, novos saberes, onde é essencial o desenvolvimento de capacidades de reflexão e análise crítica. O pensamento reflexivo permite adequar os conhecimentos ao local de trabalho (Pires e Engenheiro, 2012; Santos, 2008; Fonseca, 2015).

A formação interna da equipa assume um papel preponderante na aquisição de competências de trabalho, sendo este fomentado através de reuniões periódicas, em que ocorrem discussão de casos clínicos, estudos de caso e onde os profissionais têm a possibilidade de manifestar as suas emoções e sentimentos. A formação contínua tem como objetivo a aquisição de conhecimentos e capacidades com vista ao desenvolvimento pessoal e profissional com o intuito de melhorar a desempenho e a qualidade dos serviços (Pereira, 2010; Santos, 2008).

Na prática clínica foi possível verificar que se cumpre o preconizado pela bibliografia. Existe um plano de formação em serviço, que ocorre mensalmente, onde durante as reuniões diárias é escolhido o elemento responsável pela formação nesse mês, bem como a escolha do dia. A apresentação ocorre no dia escolhido e após a reunião diária de discussão dos doentes. Tive a oportunidade de apresentar um trabalho durante a minha prática clínica analisando um artigo de referência sobre sedação paliativa. O trabalho intitulado: *“Guidelines sobre sedação em doentes terminais, análise do parecer da associação portuguesa de bioética”*, revelou-se uma experiência enriquecedora de conhecimentos, bem como de análise, permitindo um debate entre a equipa. Estas atividades revelam-se fundamentais para potenciar a realização de trabalho de qualidade pela equipa. Durante a prática clínica foram realizadas atividades no domínio da autoaprendizagem com vista à aquisição de novos conhecimentos potenciadores de boas práticas:

- Revisão Sistemática da Literatura (RSL), intitulada: “A Comunicação de Más notícias ao doente em fase paliativa e sua família num serviço de Medicina”
- Elaboração de um Protocolo de transmissão de más notícias implementado no meu local de trabalho, (Apêndice III);
- Realização de duas sessões de sensibilização sobre a transmissão de más notícias no meu local de trabalho, intitulada: “A transmissão de más notícias-Protocolo de Buckman”, (Apêndice IV);
- Realização de questionário à equipa, sobre comunicação de más notícias com o intuito de após a sua análise, melhorar a qualidade dos cuidados (Apêndice V);
- Apresentação da análise crítica do parecer da associação portuguesa de bioética, intitulada: “Guidelines sobre sedação em doentes terminais”
- Reflexão crítica sobre o caso do Sr. F;
- Reflexão crítica sobre o caso da Sr.<sup>a</sup> M (Apêndice VI);

- Estudo de caso de um doente acompanhado pela EIHCP (Apêndice VII).

### **3.5.3. Objetivos Atividades desenvolvidas**

Como forma de demonstrar a aquisição de competências no trabalho em equipa, é dada resposta ao seguinte objetivo: Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, desenvolvendo experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de cuidados paliativos em regime de internamento ou de apoio domiciliário.

No seguimento dos objetivos específicos: desenvolver competências na área do trabalho em equipa, foram realizadas as seguintes atividades:

- Apresentação do serviço e da equipa pela enfermeira chefe;
- Integração na equipa e na dinâmica do serviço;
- Participação nas reuniões diárias para discussão dos casos clínicos de forma individual;
- Promoção de estratégias/atividades que evitem o burnout dos profissionais de saúde;
- Identificação das responsabilidades dos diferentes elementos da equipa na planificação e prestação de cuidados aos doentes e famílias;
- Realização de ação de formação no local de trabalho;

## 4. Projeto de Melhoria da Qualidade - Plano de Intervenção/Formação

### 4.1. Identificação da área problema

Nos Hospitais de Agudos constata-se, nomeadamente no meu local de trabalho, um serviço de medicina, um aumento considerável de doentes com patologias do foro oncológico. Em muitos doentes, senão a maioria, é durante o internamento que lhes é transmitida uma má notícia, nomeadamente o diagnóstico de uma neoplasia.

As más notícias são “informação que alteram drástica e desagradavelmente a opinião que o doente tem do seu futuro”, (Twycross 2003, p.41), no entanto a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com a equipa (Barcley, Momen *et al.*, 2011; Baile et al, 2007; Twycross, 2003). Dar a informação ao doente, sempre de acordo com as suas necessidades, pode ajudar a diminuir o seu isolamento e medos e a mobilizar os seus recursos e capacidades de enfrentar a situação. A equipa interdisciplinar deve abordar o assunto de acordo com o modelo de comunicação de Buckman, que constitui um protocolo orientador para a transmissão de más notícias (Barbosa e Neto, 2016).

Informar sim, mas não a todo o custo. O modo como se comunica ao doente o diagnóstico, influencia a forma como este vai reagir (Leal, 2003).

Analisando o que diz a literatura transmitir “*más notícias*” requer a aquisição de competências básicas na comunicação. Realidade que constatei ser fundamental no meu local de trabalho. A comunicação de más notícias é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar. Sem o treino adequado, o desconforto e a incerteza leva a que os profissionais de saúde se afastem dos doentes (Buckman 2005; Baile et al, 2007; Barbosa e Neto, 2016). Para evitar um afastamento por parte dos profissionais de saúde é de extrema importância ajudar a colmatar as lacunas relativamente à comunicação, daí a pertinência de desenvolver formação em comunicação no meu local de trabalho.

A comunicação tem um papel preponderante em cuidados paliativos sendo uma das bases de um tratamento eficaz e de qualidade. Comunicar eficazmente com o doente leva à satisfação das suas necessidades de apoio, esclarecimento de dúvidas, compreensão e acompanhamento. Deste modo, comunicar é uma ferramenta terapêutica, não se adquirindo de forma inata, mas sim com aprendizagem e treino (Barbosa e Neto, 2016; Brás e Ferreira 2016).

É difícil, senão impossível comunicar uma má notícia com desapego emocional, sem que isso afete em maior ou menor profundidade. Os avanços dos conhecimentos na área da comunicação permitiram a estruturação de um protocolo facilitador deste tipo de intervenção. O modelo de comunicação de Buckman que constitui um protocolo orientador para a transmissão de más notícias é compreendido por seis

passos: 1. Preparação e escolha do ambiente adequado; 2. Descobrir o que o doente já sabe; 3. Descobrir o que o doente quer saber; 4. Compartilhar informação; 5. Responder às emoções do doente; 6. Organizar e planificar (Barbosa e Neto, 2016, Baile et al, 2007, Buckman, 2005).

A existência do protocolo constitui uma mais-valia para os profissionais de saúde, uma vez que é um excelente orientador para a realização de uma atividade tão complexa como é o processo comunicacional.

## 4.2. Justificação do Tema

Em Cuidados Paliativos, a comunicação deve constituir um elemento central na abordagem clínica facilitando a partilha de informações, emoções e atitudes (Afonso e Sapeta 2005, Barbosa e Neto, 2016).

A comunicação poderá ser descrita como a chave que permite responder com dignidade a todas as dimensões da pessoa doente. Em qualquer circunstância, em maior ou menor grau, o ato de comunicar está presente, constituindo um laço permanente, ainda que invisível entre o enfermeiro, o doente e a sua família (Barbosa e Neto, 2016).

Silva *et al.* (n. d.), define a comunicação como um pilar fundamental dos cuidados paliativos, atuando como estratégia terapêutica de ajuda no alívio do sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Para que ocorra uma comunicação eficaz, é essencial a existência de formação padronizada, de treino e experiência dos profissionais de saúde. Neste sentido é necessária a existência de uma formação adequada.

Segundo Leal (2003) transmitir uma má notícia requer perícia, muito treino e tato, características que se adquirem ao longo da vida e que trazem benefícios a todos os envolvidos no processo comunicacional.

A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos existentes na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidados de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, preparados e dedicados.

De acordo com Araújo e Silva (2007), os profissionais de saúde que trabalham com doentes em fase terminal, referem que a comunicação é um recurso terapêutico muito importante, no entanto dizem existir muitas dificuldades em estabelecer um processo comunicativo eficaz, tendo consciência de que estão mal preparados neste aspeto.

Um dos maiores receios dos profissionais de saúde é a comunicação de uma má notícia, uma vez que esta tem o potencial de assolar sonhos e esperanças (Pereira *et al.*, 2013). Como profissionais de saúde somos muitas vezes portadores de “*más notícias*”, o que provoca angústia e sofrimento (Silva, 2012; Gonçalves, 2013).

Na comunicação de " *más notícias*" é inevitável a existência de um conflito interno entre "dar ou não dar a notícia?", "quem vai dar a notícia?", "como se vai dar a notícia?" (José, 2010). Estas dificuldades prendem-se com a falta de formação especializada e com a falta de treino em competências comunicacionais. Comunicar más notícias é muito difícil, uma vez que gera muitas emoções, a tristeza, o sentimento de culpa, a identificação com o doente e o sentimento de fracasso (Pereira, 2008).

Uma comunicação verdadeira e eficaz estabelece empatia entre quem cuida e quem é cuidado, tendo como intuito principal ajudar a redefinir o projeto de vida e a viver com qualidade de vida. Por tudo isto, comunicar em cuidados paliativos é importante e difícil, implicando a aquisição de conhecimentos e aptidões (Lopes, Graveto, 2010).

Segundo Querido et al, 2016, a comunicação implica uma adaptação constante numa realidade sempre em transformação, com avanços e recuos, abrangendo o doente, a família e a equipa de saúde sendo capaz de levar a uma relação interpessoal autêntica, ponto fulcral para acompanhar com qualidade todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento.

De acordo com Pereira (2008), a comunicação apresenta várias vertentes: intrapessoais, interpessoais, institucionais, sócio-antropológicas sendo fulcral que os profissionais de saúde adquiram ou compreendam as mesmas para as aplicar na prática com um desempenho de qualidade. Neste sentido, Twycross (2003), enuncia que os objetivos de uma boa comunicação assentam no reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente/família uma direção.

Neste contexto é essencial que os profissionais de saúde adquiram conhecimentos específicos na área da comunicação de más notícias (Lopes, Graveto, 2010).

O treino de competências na área da comunicação irá revelar-se uma mais-valia para o meu local de trabalho, uma vez que pretende diminuir as dúvidas, os medos e as incertezas.

Para ser dada uma resposta adequada e eficiente aos problemas dos doentes, é sem dúvida crucial apostar na formação, tendo em conta a complexidade dos doentes e famílias em cuidados paliativos. É importante que a equipa adquira formação especializada na área da comunicação, uma vez que esta requer muita perícia e treino, e aprendizagem ao longo da vida (Leal, 2003).

### **4.3. Perceber o problema e as causas**

No meu local de trabalho, muitas vezes a transmissão de " *más notícias*" é feita sem preparação prévia, sem ser dado o " *tiro de aviso*". Sendo a comunicação um agente terapêutico muito poderoso é necessário melhorar as causas de uma comunicação deficiente.

As principais causas de dificuldade na comunicação no meu local de trabalho mediante auscultação de mais de metade da equipa (aproximadamente vinte pessoas), prendem-se com a equipa recear e evitar a comunicação do diagnóstico de doença incurável e de prognósticos de vida curta, acabando muitas vezes por evitar estar o máximo de tempo possível com doente e família para evitar responder a questões que têm receio de responder. Sancho (2006) explicou que essa dificuldade advém da forma como nós profissionais de saúde encaramos a morte, ao ver esta "(...) como um fracasso terapêutico, é sempre difícil e desagradável anunciar um insucesso, uma recidiva ou uma progressão irreversível (...)" (pág. 45-5).

#### **4.3.1. Revisão sistemática da literatura**

Analisando o contexto onde exerço funções, detetei como principais dificuldades por parte da equipa de saúde a comunicação de más notícias. Para melhorar a qualidade dos cuidados foi essencial pesquisar evidência científica acerca do tema.

Para a realização da presente revisão da literatura, com o intuito de facilitar a análise, foi efetuada uma questão central: Quais os fatores que interferem na comunicação de más notícias entre profissionais de saúde e doentes?

Com o objetivo de nortear a pesquisa foram introduzidas algumas questões indispensáveis à persecução do objetivo definido. Qual o papel do enfermeiro na transmissão de más notícias ao doente? Que constrangimentos e fatores facilitadores intervêm na comunicação de más notícias ao doente?

Para a elaboração da RSL foi efetuada uma pesquisa exaustiva sobre o tema em estudo, nas seguintes bases de dados: pesquisa aberta no repositório científico de acesso aberto em Portugal; biblioteca do conhecimento online B-on repositório do IPCB; motor de busca Google scolar; PubMed; Chocrane, referências bibliográficas pertinentes em alguns artigos, referentes aos últimos dez anos (2005-2015).

Para facilitar a análise da informação pertinente foi estabelecido um conjunto de critérios de seleção. Critérios de inclusão: serão incluídos estudos empíricos de natureza qualitativa e quantitativa, o contexto de interação ser o contexto hospitalar, somente com adultos. Critérios de exclusão: excluem-se os trabalhos realizados no âmbito dos cuidados intensivos, serviço de urgência, bloco operatório e que não envolvam adultos. De forma a encontrar a informação pertinente sobre a temática em estudo, foram selecionados como descritores "communication", "bad news", "nurse", "barriers", "adult patient", "palliative care", "comunicação", "más notícias", "enfermeiro", "barreira", "paciente adulto", "cuidados paliativos" e com os operadores booleanos "and" e "e".

Para a realização da RSL foi usado o método PICOD, uma vez que foi imprescindível estabelecer parâmetros para a análise e resumo dos artigos a serem selecionados.

**Quadro 1-** Protocolo de Investigação PICOD

P	<b>Participantes</b>	Quem foi estudado?	Enfermeiros e Médicos; Doentes em fase paliativa (somente adultos) e suas famílias; Contexto hospitalar	<u>Palavras- Chave</u>  “communication”, “bad news”, “nursing”, “barriers”, “adult patient”, “palliative care”,
I	<b>Intervenções</b>	O que foi feito?	Analisar a interação dos profissionais de saúde, nomeadamente o papel do enfermeiro, com os doentes e família na comunicação de más notícias;	
(C)	<b>Comparações</b>	Podem existir ou não	Quais?	
O	<b>Outcomes</b>	Resultados, efeitos ou consequências	Dificuldades na comunicação de más notícias. Constrangimentos e fatores facilitadores na comunicação de más notícias.	
D	<b>Desenho do Estudo</b>	Como é que a evidência foi recolhida	Estudos com desenho quantitativo, qualitativo e misto.	

Da pesquisa realizada foram obtidas 167 referências bibliográficas, sendo que destas após uma leitura detalhada do *abstract* foram selecionados 31 artigos, cinco teses de mestrado e seis revisões da literatura. Após a leitura na íntegra dos artigos, foram excluídos 17 trabalhos de investigação uma vez que não cumpriam os requisitos.

No total foram selecionados 14 trabalhos, nestes incluem-se nove artigos, três revisões sistemáticas da literatura e duas teses de mestrado.

## Resultados

Dos trabalhos analisados, o maior número de publicações (num total de 4) observou-se em 2010 nos Estados Unidos da América.

Relativamente à metodologia a maioria dos estudos era de natureza qualitativa e logo em seguida a quantitativa. Dos participantes em estudo, maioritariamente são médicos e enfermeiros.

Após a análise dos artigos selecionados, todos permitiram responder à questão central tendo sido identificadas três áreas distintas ainda que complementares: a perspetiva dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias; constrangimentos e fatores facilitadores na comunicação de más notícias e o papel do enfermeiro na comunicação de más notícias.

O impacto da comunicação acerca do diagnóstico tratamento e prognóstico é indiscutível. A forma como a informação é comunicada aos doentes e às suas famílias condiciona a vivência destes nos últimos dias de vida. A falta de comunicação entre os

prestadores de cuidados, a família e os doentes, são comuns no decurso da doença e afetam adversamente os cuidados ao doente e a sua qualidade de vida (Marcus, 2014).

Independentemente do profissional de saúde emergem múltiplos desafios na comunicação em situação de fim de vida, incluindo, solicitações de familiares de doentes, emoções intensas, relações conflituosas entre profissionais de saúde/doentes, clarificação de diagnóstico insuficiente, sentimentos de desamparo e de proximidade e identificação com o doente e incapacidade de antecipação de situações adversas (Marcus, 2014).

### **Comunicação de más notícias na perspetiva dos profissionais de saúde**

A grande maioria dos profissionais de saúde afirma que o doente deve ser informado de um prognóstico desfavorável ou de uma situação de doença fatal (Cialkowska-Rysz, et al, 2013). A evidência aponta para que médicos e enfermeiros com formação na comunicação de más notícias apresentem uma maior predisposição para transmitir o diagnóstico de cancro ou de doença terminal aos seus doentes (Arbabi et al, 2010; Cialkowska-Rysz, Dzierzanowski, 2013). Contudo nem sempre este facto ocorre de forma adequada uma vez que, de acordo com a literatura em análise, na origem de uma comunicação de más notícias pouco efetiva poderão estar presentes fatores tais como o burnout, a fadiga, o medo da própria morte e um baixo nível de auto-conhecimento ou ainda, a inexistência de técnicas de comunicação adequadas e a preocupação dos profissionais de saúde com a reação emocional dos doentes (Arbabi et al, 2010; Cialkowska-Rysz, Dzierzanowski, 2013). Nesta perspectiva, fatores como os mencionados, reduzem a tendência para comunicar más notícias sendo fundamental a formação e o treino adequado nesta temática (Arbabi et al, 2010; Cialkowska-Rysz, Dzierzanowski, 2013).

No que concerne à transmissão de más notícias, o momento em que estas ocorrem torna-se mais efetivo na presença de um familiar significativo para o doente, bem como na presença de um enfermeiro. Entre outros aspetos, o enfermeiro assume muitas das vezes o papel de agente clarificador perante a informação transmitida facilitando a apreensão da informação pelo doente, que muitas vezes não compreende o que lhe é dito dada a terminologia clínica utilizada não ser do domínio comum (Rassin et al 2006).

Outro aspeto a ter em consideração é o de que, doentes e familiares, tendem a fazer a mesma questão a diferentes profissionais com o intuito de validar a informação transmitida. Como tal, a existência de comunicação entre os diferentes elementos da equipa multidisciplinar é fundamental. O desconhecimento de determinados aspetos da situação do doente poderá induzir os profissionais de saúde à transmissão de informação contraditória e pouco fidedigna (Rassin et al 2006)

De acordo com os estudos consultados é de comum acordo entre os diferentes profissionais de saúde que não deve existir omissão do diagnóstico ou da gravidade da doença, devendo igualmente ser considerada a manutenção da esperança em todas as situações. Salientando que é essencial permitir a ventilação de sentimentos mostrando disponibilidade e apoio através de comportamentos como o toque (Rassin et al 2006; Ribeiro, 2013).

A comunicação de más notícias é, como mencionado anteriormente, um processo difícil e complexo (Warnock et al 2010). Apesar de existir consenso quanto à importância de informar o doente acerca do seu diagnóstico e da sua situação de doença, a discussão de assuntos relacionados com o fim de vida raramente ocorre. Os profissionais de saúde tendem a esperar que seja o doente a mencionar este tipo de preocupação, privilegiando ao longo da evolução da doença a comunicação de aspetos relacionados com a gestão da mesma. Consequentemente, muitas das vezes, os doentes acabam por morrer sem nunca terem transmitido as suas preocupações acerca do fim da vida (Barclay. S et al, 2011).

Considerando o acima exposto, e de acordo com a revisão efetuada, é possível identificar aspetos limitadores ou facilitadores de uma efetiva comunicação de más notícias. Estes aspetos são descritos em seguida de forma mais objetiva e detalhada.

### **Constrangimentos à comunicação de más notícias**

Relativamente aos constrangimentos à comunicação de más notícias, os profissionais de saúde salientam a dificuldade sentida em reagir perante as emoções do doente aquando da transmissão das mesmas. Esta dificuldade manifesta-se pela adoção de uma postura de distanciamento levando a que ocorram situações tais como reduzir ao indispensável os contatos com o doente e seus familiares, evitando desta forma ter que lidar com situações emocionalmente desafiantes. Este tipo de ação é suportado pelo argumento de que não faz parte das suas competências a prestação de apoio psicológico (Rassin, 2006).

Outro dos fatores apontado como condicionante de uma efetiva comunicação de más notícias é a identificação pessoal do profissional de saúde com o doente. O estabelecimento de ligações afetivas que ultrapassem o sentido terapêutico do cuidar torna-se prejudicial à comunicação entre ambos. Neste caso, o profissional acaba por desenvolver sentimentos de impotência e frustração que advêm da sua incapacidade para alterar a realidade ou a evolução da doença, não conseguindo dar resposta às expectativas do doente e seus familiares (Rassin, 2006; Warnock et al, 2010).

Os autores mencionam igualmente como condicionante da ação dos profissionais de saúde a solicitação por parte dos familiares para que não seja transmitida ao doente informação acerca do diagnóstico e prognóstico de doença. Este tipo de atitude paternalista provoca dilemas de origem ética e conflitos internos criando

padrões de comunicação assimétricos entre profissionais, doentes e familiares (Reinke. et al, 2010; Ribeiro, 2013; Warnock. et al, 2010).

A inexistência ou insuficiente comunicação entre os diferentes profissionais que compõem a equipa multidisciplinar e entre estes e os doentes, representa igualmente um dos constrangimentos identificados. A este facto, os autores, associam a falta de coordenação entre serviços hospitalares, a escassez de profissionais de saúde e a limitação em termos de tempo efetivo dedicado aos doentes e seus familiares, como sendo uma barreira importante na comunicação, limitando efetivamente a prestação de cuidados de qualidade (Reinke. L. et al, 2010).

Os constrangimentos à comunicação são de origem multifatorial. Podem ter origem em fatores intrínsecos aos próprios indivíduos, manifestando-se no processo de interação entre profissionais e doentes, como ser de origem institucional ou organizacional (Granek. B. et al, 2013).

Os diferentes estudos demonstram existir diferenças entre os médicos e os enfermeiros no que concerne à comunicação de más notícias, tendo estes dois grupos profissionais percepções distintas, ainda que complementares, quanto aos fatores que condicionam a comunicação de más notícias (Barcley.S. et al, 2011; Granek. B. et al, 2013; Rassin. M. et al, 2006; Slort. W. et al, 2011) que passo a expor.

### **Constrangimentos à comunicação de más notícias na perspetiva dos médicos**

De acordo com os resultados da literatura em análise, os médicos mencionam como principais constrangimentos à comunicação de más notícias fatores intrínsecos, como a dificuldade na escolha do tratamento mais adequado à situação de doença e às reais expectativas do doente, principalmente quando estas se relacionam com a temática dos cuidados em fim de vida. Existe igualmente uma preocupação inconsciente em centrar o tratamento na cura em detrimento dos cuidados paliativos. Este fato pode ter origem no medo individual e negação da própria morte bem como, na inexperiência, falta de formação e incapacidade em controlar os sintomas dos doentes em fase terminal (Gonçalves, 2013; Granek. et al, 2013).

Na origem de uma comunicação ineficiente por parte dos médicos, estão situações como a delegação de responsabilidades para outros colegas e a escassez de tempo para prestar cuidados paliativos e assegurar a continuidade de cuidados. É ainda de salientar a dificuldade em lidar com as solicitações dos familiares e com relações problemáticas entre médicos e doentes. Questões como a cultura, a idade ou a barreira linguística são igualmente considerados constrangimentos importantes (Granek. et al, 2013; Slort. et al, 2011).

Os autores referem que a inexistência de protocolos de atuação que abordem as questões de fim de vida e a falta de formação dos médicos, contribuem para que haja situações de ansiedade e evitamento em comunicar más notícias (Gonçalves, 2013; Granek. et al, 2013; Slort. et al, 2011).

## **Constrangimentos à comunicação de más notícias na perspetiva dos enfermeiros**

Na perspetiva dos enfermeiros os constrangimentos inerentes a uma comunicação efetiva têm origem em fatores individuais e institucionais ou organizacionais (Warnock. et al, 2010).

Da análise dos resultados observa-se que os enfermeiros, na generalidade, têm dificuldade em lidar com situações de ansiedade e depressão nos doentes em fim de vida. Esta dificuldade resulta da falta de formação e da necessidade em adquirir competências e conhecimentos no cuidado a estes doentes (Gonçalves, 2013; Reinke, et al, 2010; Warnock, et al, 2010).

Os enfermeiros consideram ser complexo e desafiante a comunicação com doentes que estejam em cuidados paliativos, especialmente se estes forem de outras culturas e não dominarem o idioma do país de acolhimento. Esta dificuldade torna-se acrescida sempre que o diálogo ocorre depois do doente ter recebido más notícias, não estando o enfermeiro presente no momento da sua transmissão. O diálogo sobre religião ou sobre questões espirituais envolve igualmente grande complexidade e grau de dificuldade (Malloy. et al, 2010).

Os autores referem que na origem de uma comunicação ineficiente entre enfermeiros e doentes está a indisponibilidade dos enfermeiros em transmitir más notícias, uma vez que atribuem esse papel ao médico, no entanto estes assumem o papel de clarificar e apoiar o doente após a comunicação de más notícias (Malloy. et al, 2010). Neste contexto, os enfermeiros assumem que a comunicação se torna complexa quando desconhecem o doente ou a sua situação de doença ou quando ocorrem eventos inesperados, como uma morte súbita (Malloy, et al, 2010; Warnock, et al, 2010). Paralelamente, aspetos tais como, a falta de privacidade no diálogo com os doentes, a escassez de tempo para clarificar os doentes e seus familiares, a necessidade para escutar ativamente o doente, desmistificando medos e receios e a dificuldade em comunicar com os médicos sobre a temática dos cuidados paliativos contribuem para a existência de situações de desmotivação e frustração com a qualidade dos cuidados prestados (Gonçalves 2013; Reinke, el al, 2010; Warnock, et al, 2010).

## **Fatores facilitadores na comunicação de más notícias na perspetiva dos profissionais de saúde.**

Os profissionais de saúde, sendo médicos ou enfermeiros consideram como essenciais a uma comunicação efetiva e verdadeiramente terapêutica, aspetos como a acessibilidade, honestidade, demonstração de empatia, pragmatismo e disponibilidade de tempo sendo tidos como facilitadores na comunicação de más notícias. O acompanhamento ao longo de todo o processo do cuidar, o diálogo sobre os objetivos de tratamento e o seu ajustamento à evolução da doença, mantendo um

equilíbrio entre a esperança e a realidade são fundamentais no processo de comunicação de más notícias. A manutenção de princípios como o respeito pela autonomia do doente, pelas suas expectativas, valorizando as suas manifestações e sintomatologia são igualmente contributos importantes (Granek, et al, 2013; Slort, et al, 2011).

Neste contexto a evidência demonstra que a transmissão de sentimentos de confiança e compromisso, preocupação genuína e iniciativa de diálogo sobre projetos truncados ou situações de diagnóstico desfavorável são fatores que facilitam a comunicação de más notícias (Granek, et al, 2013; Slort, et al, 2011).

### **O papel do enfermeiro na comunicação de más notícias.**

A comunicação é fundamental na prática de enfermagem e um recurso fundamental em todas as áreas do cuidar, conforme tem sido referido ao longo deste trabalho (Malloy, et al 2010). No entanto, de acordo com os autores a atividade que os enfermeiros fazem menos frequentemente é a de transmitir más notícias. De facto, os enfermeiros não transmitem diretamente más notícias aos doentes e suas famílias, ainda que o façam indiretamente. O seu papel incide no acompanhamento ao longo de todo o processo de doença, apoiando e validando as questões que emergem após a comunicação de más notícias (Abbaszadeh, et al, 2014; Malloy, et al, 2010, Ribeiro, 2013; Warnock, et al, 2010).

Na área dos cuidados paliativos a literatura mais recente dá ênfase ao papel dos médicos na transmissão das más notícias. No entanto os enfermeiros intervêm no processo de comunicação de más notícias em diferentes pontos ao longo da evolução da doença, nomeadamente na relação com os doentes e os seus familiares. Os enfermeiros intervêm igualmente em situações não previstas que moldam o contexto em que ocorre a prestação de cuidados. A evidência demonstra que os enfermeiros possuem competências, fundamentais à prestação de cuidados de qualidade a doentes em fim de vida, mas que no entanto são subvalorizadas na prática diária, quer seja pela escassez de recursos humanos ou pela escassez de tempo no cuidado a estes doentes (Warnock, et al, 2010).

É de destacar que todos os estudos mencionam a necessidade premente de implementar *guidelines* ou protocolos de atuação na comunicação de más notícias, não limitando os mesmos ao momento em que a informação é transmitida, mas sim permitindo que estes sejam um recurso ao longo de todo o processo de cuidar.

A literatura analisada evidencia que uma grande parte dos enfermeiros não tem formação sobre a comunicação de más notícias, referindo que adquire conhecimentos de forma informal, através da experiência ao longo do tempo e na observação de outros profissionais de saúde (Warnock, et al, 2010). A formação e a aquisição de competências em técnicas de comunicação é determinante para a prática de cuidados de qualidade. Os autores mencionam ser essencial que esta formação ocorra, tanto ao

nível da formação básica, como avançada e ao longo da atividade profissional. É importante qualificar os enfermeiros e criar oportunidades para que estes participem na tomada de decisão em doentes em fim de vida (Abbaszadeh, 2014; Malloy, et al, 2010; Reinke, et al, 2010; Ribeiro, 2013; Warnock, et al, 2010).

#### **4.4. Implementação do projeto de intervenção - Formação no serviço: A comunicação de más notícias - Protocolo de Buckman**

Neste contexto o projeto de intervenção visa a formação e o treino em contexto de serviço, na área da comunicação, designadamente da transmissão de más notícias, com o objetivo de sensibilizar os profissionais de saúde, bem como promover a melhoria dos cuidados prestados – uma mudança de atuação relativamente à transmissão de más notícias.

A formação visa contribuir para o desenvolvimento do potencial humano relativamente às necessidades do serviço, através da preparação e qualificação dos profissionais para a prestação de serviços com qualidade de excelência. Esta preocupação torna necessária a formação dos profissionais de forma a poderem disponibilizar soluções adequadas, inovadoras e de qualidade. Os objetivos da formação deverão ser alvo de um planeamento de modo a organizar e tornar visível a informação relativa às necessidades formativas de qualquer organização que pretenda proporcionar conhecimentos e promover as competências dos profissionais (Silva, s/d).

Neste âmbito o tema “A Comunicação de Más Notícias- Protocolo de Buckman”, surge com o intuito de colmatar as lacunas existentes e sensibilizar os profissionais de saúde para a importância de uma comunicação eficaz nos cuidados ao doente e família.

Os principais objetivos deste Projeto de Melhoria são:

- Realizar ações de formação para informar e treinar estratégias comunicacionais;
- Criar critérios padronizados para a Comunicação de Más Notícias;
- Divulgar o protocolo de Buckman e o modelo standardizado na Comunicação de más notícias;
- Identificar e registar num modelo standardizado, os doentes que serão englobados nos protocolos.

Neste contexto, elaborei um Projeto que visa a melhoria contínua da Qualidade após uma análise *SWOT* pormenorizada do ambiente que pretendo explorar e defini um indicador de qualidade de forma a poder mensurar os resultados obtidos.

A fonte dos dados para o cálculo do indicador – “ *Realização de Formação aos Profissionais de Saúde em Comunicação de Más Notícias*” será o processo clínico e dados administrativos do doente.

### **Pontos Fortes**

- Equipa sensibilizada para a importância da comunicação em doentes em fim de vida;
- Equipa motivada para a prestação de cuidados de qualidade;
- Interesse e disponibilidade que a equipa demonstra em adquirir novos conhecimentos no âmbito dos cuidados Paliativos;
- Elementos da equipa com formação avançada em cuidados paliativos.
- Existência de equipa Intra-hospitalar de cuidados paliativos;
- Recetividade da unidade de formação para novas atividades formativas.

### **Pontos Fracos**

- Equipa com entrada de vários elementos, sem conhecimentos em cuidados paliativos;
- Défice de formação em cuidados paliativos;
- Sobrecarga de trabalho;
- Renitência de alguns elementos da equipa à mudança;
- Medo/desconhecimento de alguns elementos da equipa relativamente às técnicas de comunicação.
- Ausência de protocolos relativamente à comunicação de Más notícias;
- Ausência de conhecimento de *guidelines* na comunicação de más notícias.

### **Oportunidades**

- Existência de programa de acreditação para a prestação de cuidados de saúde de qualidade – *CHKS – Caspe Healthcare Knowledge System*
- Articulação com equipas comunitárias de cuidados paliativos;

### **Ameaças**

- Ausência de programas curriculares nos cursos de licenciatura;
- Não existir no hospital programas de formação direcionados para a importância da comunicação;

## **4.5. Ação de formação, Avaliação e Perspetivas Futuras**

No decurso da implementação do projeto realizou-se um protocolo de Serviço e duas ações de sensibilização dirigidas à equipa multidisciplinar. O protocolo intitulado “Protocolo de Buckman – Transmissão de Más Notícias” (Apêndice III). Foi elaborado de acordo com o modelo e as normas em vigor na instituição. O protocolo mereceu parecer positivo pelo Diretor do Serviço, bem como pela Enfermeira Chefe. Durante a sessão de formação foram distribuídas cópias do documento de forma a

divulgar e dar a conhecer junto da equipa. Realizaram-se ainda duas sessões de sensibilização sobre “Comunicação de Más Notícias – Protocolo de Buckman”, dirigida aos profissionais de saúde do meu local de trabalho. Cujo objetivo era adquirir competências básicas em comunicação, na transmissão de más notícias ao doente em fase paliativa e sua família e conhecer e aplicar o protocolo de Buckman.

Os objetivos a alcançar no final da formação consistiram na aquisição de competências básicas na comunicação; divulgação de estratégias na comunicação de más notícias; incentivar a utilização de protocolos como linha orientadora na transmissão de más notícias e enunciar as fases do protocolo de Buckman.

De forma a abranger o maior número de participantes a formação foi divulgada por meio de poster (Apêndice VIII), em locais considerados de maior visibilidade. A sessão de formação decorreu nos dias 29 de Junho e 3 de Julho, com a duração de 40 minutos em cada sessão. O método pedagógico utilizado foi o método ativo oral e expositivo com recurso a sistema audiovisual.

Estiveram presentes na formação médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, criando um grupo multidisciplinar o que permitiu um debate enriquecedor de ideias.

Antes da formação foi entregue a cada um dos presentes um inquérito com o intuito de aferir quais as principais dificuldades dos profissionais de saúde na transmissão de más notícias. Sendo o seu principal objetivo sensibilizar os profissionais para a comunicação de más notícias, diminuindo o impacto das mesmas no doente e família, bem como nos profissionais de saúde.

Através da análise dos questionários foi possível obter os seguintes resultados:

### **Descrição dos resultados**

Os resultados encontrados após análise dos questionários fornecidos aos profissionais de saúde serão representados sobre a forma de gráfico, descrevendo inicialmente as características demográficas da população em estudo e posteriormente as questões efetuadas, respeitando a ordem estabelecida no inquérito.

### **Descrição demográfica**

De acordo com o gráfico 1, infra, é possível verificar que, do total da amostra n=43, 10 indivíduos são do sexo masculino e 33 são do sexo feminino. Assim, o sexo masculino constitui 23% da amostra e o sexo feminino 77%.

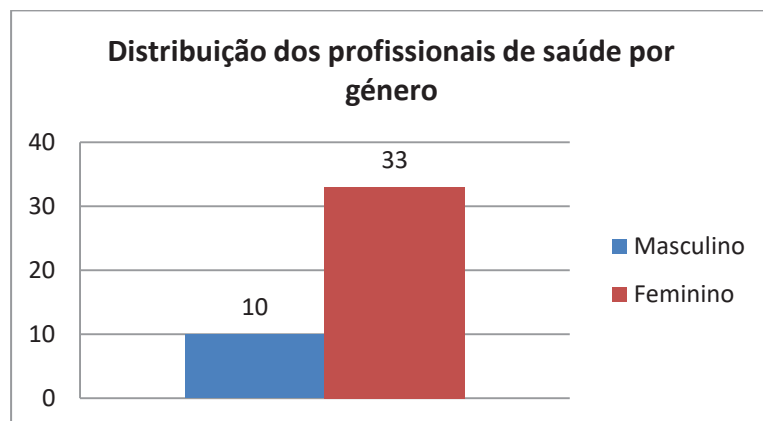


Gráfico 1 - Distribuição dos profissionais de saúde por género

Considerando a distribuição dos indivíduos da amostra por género e respetiva idade, é possível observar, segundo o gráfico 2, infra, que, em média, os indivíduos do sexo masculino têm 27,7 anos de idade. Os indivíduos do sexo feminino têm em média 29,2 anos de idade. Quanto à média de idades da totalidade da amostra verifica-se que esta é de 28,4 anos de idade.

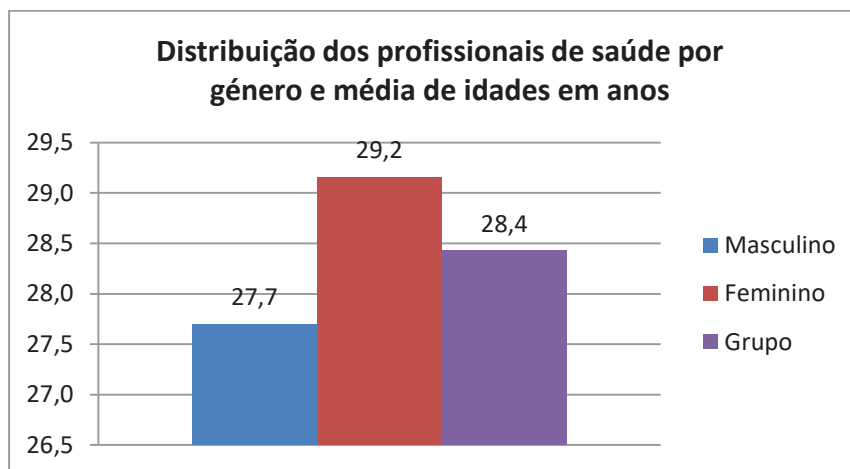
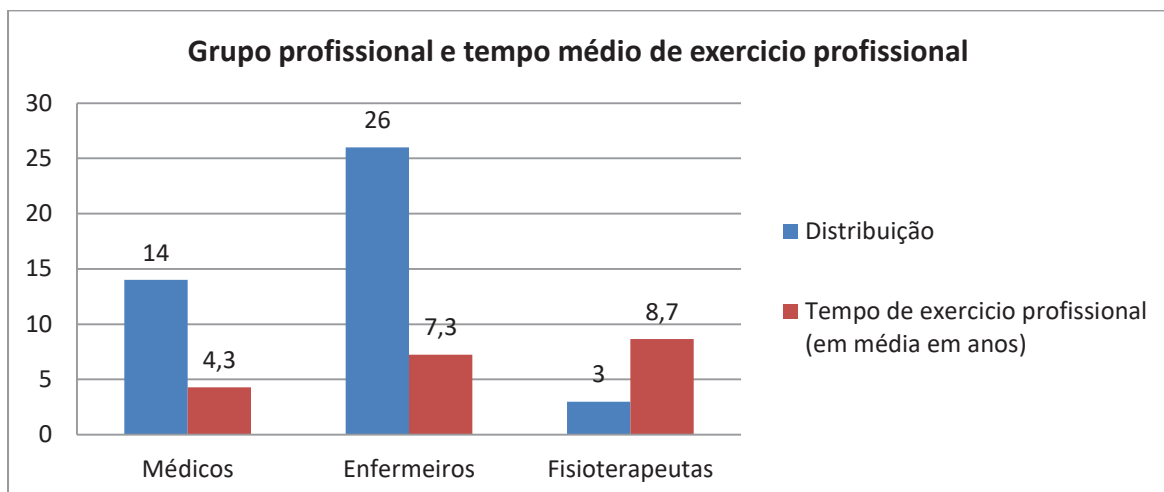


Gráfico 2 - Distribuição dos profissionais de saúde por género e média de idades em anos

No que se refere ao grupo profissional dos inquiridos e respetivo tempo de exercício profissional é possível verificar, de acordo com o gráfico 3, infra, a seguinte distribuição: o grupo profissional dos médicos é constituído por 14 indivíduos com um tempo médio de exercício profissional de 4,3 anos; O grupo profissional dos enfermeiros é constituído por 26 indivíduos com um tempo médio de exercício profissional de 7,3 anos; O grupo profissional dos fisioterapeutas é constituído por 3 indivíduos com um tempo médio de exercício profissional de 8,7 anos.

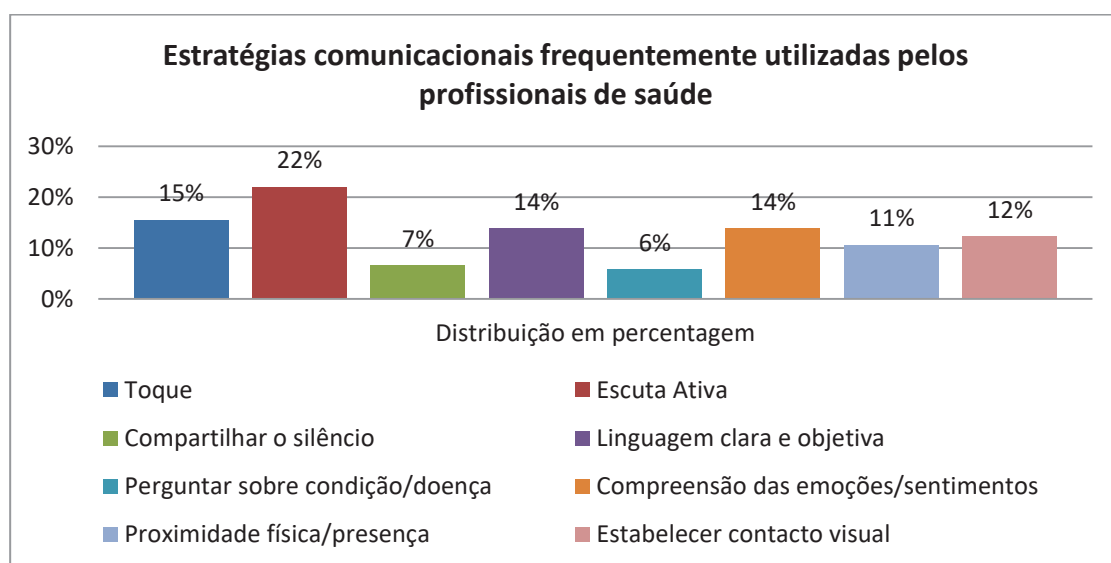


**Gráfico 3** - Distribuição dos indivíduos de acordo com o grupo profissional e tempo médio de exercício profissional

## Resultados obtidos de acordo com as questões efetuadas

### Questão 1

Após a aplicação do inquérito, considerando as questões efetuadas, verificou-se em resposta à primeira questão (gráfico 4, infra) que os profissionais de saúde recorrem à escuta ativa como estratégia comunicacional preferencial, n= 22%. O toque é utilizado por 15% dos indivíduos; A utilização de linguagem clara e objetiva e a compreensão das emoções e sentimentos por 14% dos indivíduos; O estabelecimento de contato visual é utilizado por 12% dos profissionais de saúde e o recurso à proximidade física/presença por 11%; 7% dos profissionais de saúde recorre à partilha de silêncio e 6% utiliza como recurso questionar o doente sobre a sua condição/doença.



**Gráfico 4** - Distribuição em percentagem das estratégias comunicacionais frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde

## Questão 2

No que se refere à segunda questão efetuada, de acordo com o gráfico 5, supra, verifica-se que 30% dos profissionais de saúde consideram como má notícia a informação relacionada com o prognóstico/tratamento e evolução da doença; 28% considera má notícia informação que altere as expectativas/objetivos de vida do doente; 24% refere como má notícia aquela provoque alteração do estado emocional do doente/família; 14% dos profissionais de saúde refere como má notícia aquela que altere a qualidade de vida do doente e 4% dos profissionais não sabe ou não responde.

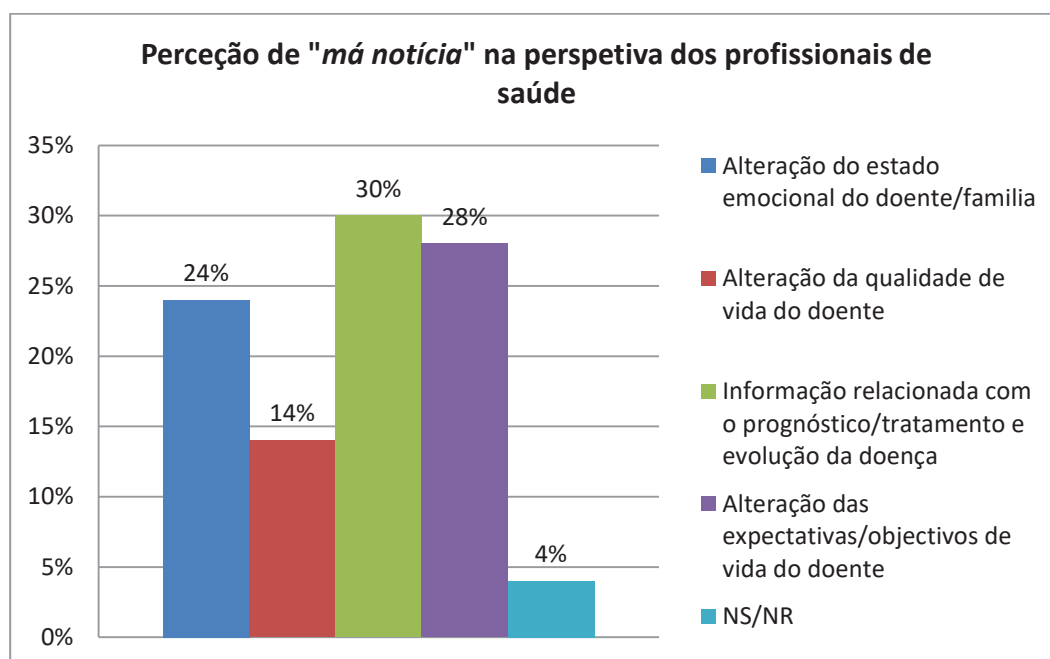
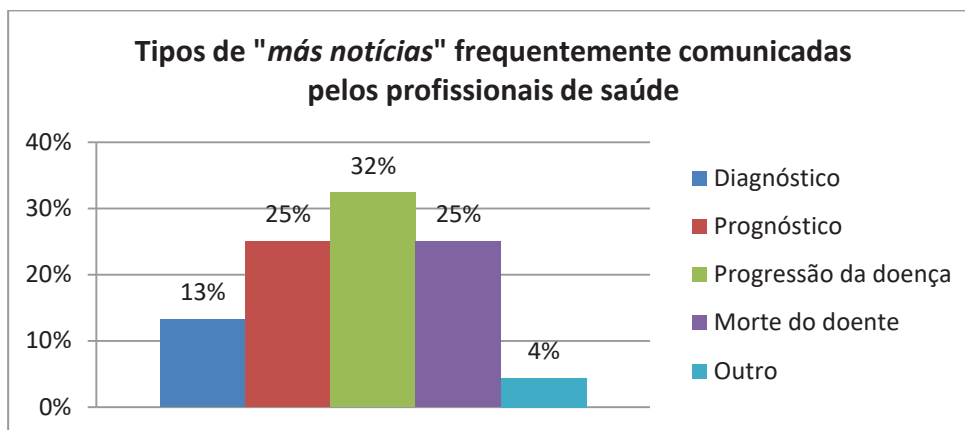


Gráfico 5 - Distribuição, em percentagem, da percepção de “más notícias” na perspectiva dos profissionais de saúde

## Questão 3

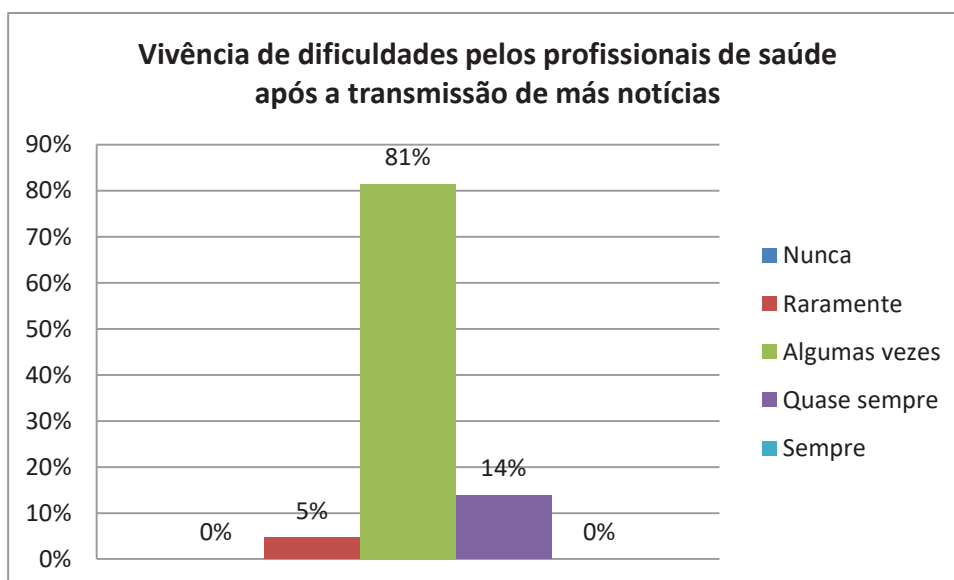
Considerando a terceira questão é possível observar (gráfico 6, infra), quanto aos tipos de má notícia frequentemente comunicados pelos profissionais de saúde que 32% se relaciona com a progressão da doença; 25% com o prognóstico e morte do doente; 13% com o diagnóstico e 4% refere outros;



**Gráfico 6** - Distribuição, em percentagem, quanto ao tipo de má notícia comunicada pelos profissionais de saúde

#### Questão 4

Verifica-se, de acordo com o gráfico 7, infra, que 81% dos profissionais vivência algumas vezes dificuldades em responder às questões dos doentes/família após a transmissão de más notícias; 14% refere ter dificuldades quase sempre; 5% raramente; não há registo de profissionais de saúde que nunca vivenciem ou vivenciem sempre dificuldades (n=0);



**Gráfico 7** - Distribuição, em percentagem, da vivência de dificuldades pelos profissionais de saúde em responder às questões que os doentes/família colocam na sequência da transmissão de más notícias

### Questão 5

Quanto à regularidade com que os profissionais de saúde comunicam más notícias, (gráfico 8, infra), 77% refere fazê-lo algumas vezes; 16% raramente e 7% quase sempre. Não há registo de profissionais de saúde que não comuniquem ou comuniquem sempre más notícias (n=0).

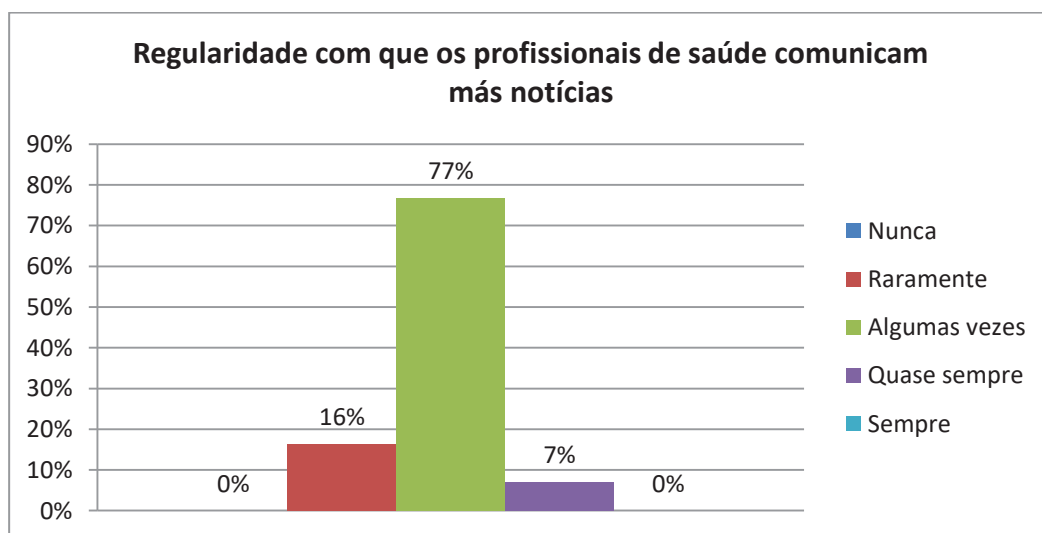
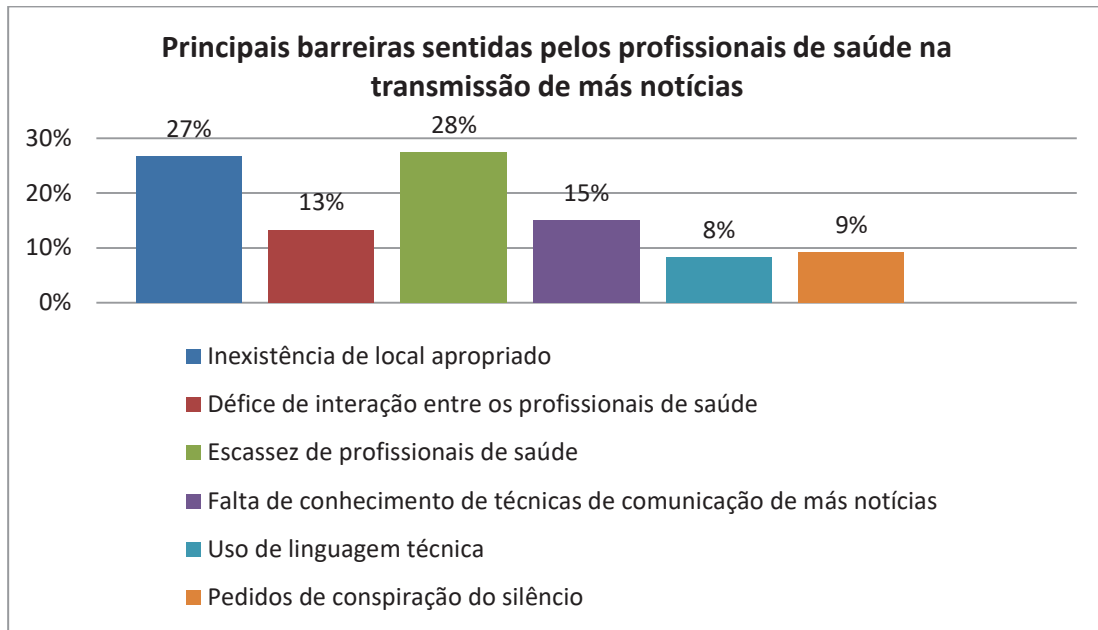


Gráfico 8 - Distribuição, em percentagem, da regularidade com que os profissionais de saúde comunicam más notícias

### Questão 6

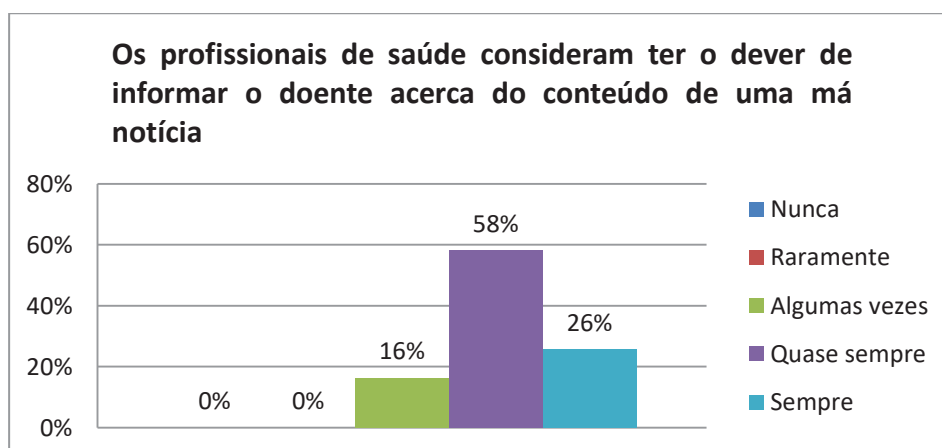
Considerando as principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias, de acordo com o gráfico 9, infra, 28% refere como principal barreira a escassez de profissionais de saúde e de tempo efetivo dedicado aos doentes e familiares; 27% considera a inexistência de um local apropriado para a transmissão de más notícias como uma das principais barreiras; A falta de conhecimento de técnicas de comunicação de más notícias é referida por 15% dos profissionais e saúde; 13% menciona o défice de interação/comunicação entre profissionais de saúde; 9% refere sentir como barreira à transmissão de más notícias pedidos de conspiração do silêncio por parte dos familiares e 8% a utilização de linguagem técnica.



**Gráfico 9** - Distribuição em percentagem, das principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias

### Questão 7

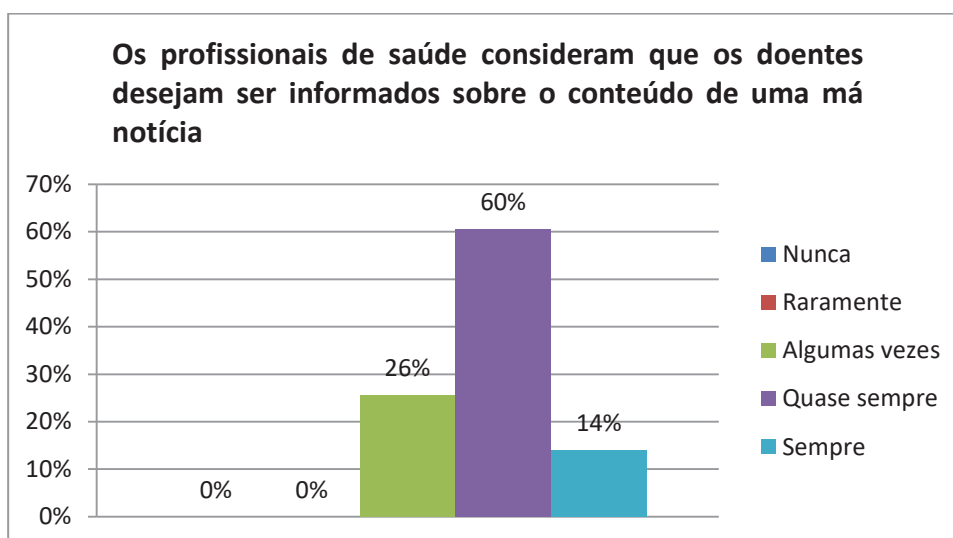
Relativamente à questão 7, verifica-se (gráfico 10, infra) que 58% dos profissionais de saúde considera, quase sempre, ter o dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia; 26% refere ter sempre esse dever e 16% algumas vezes; Não há registo de profissionais de saúde que não considere ou raramente considere ter o dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia (n=0).



**Gráfico 10** - Distribuição, em percentagem, do dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia

### Questão 8

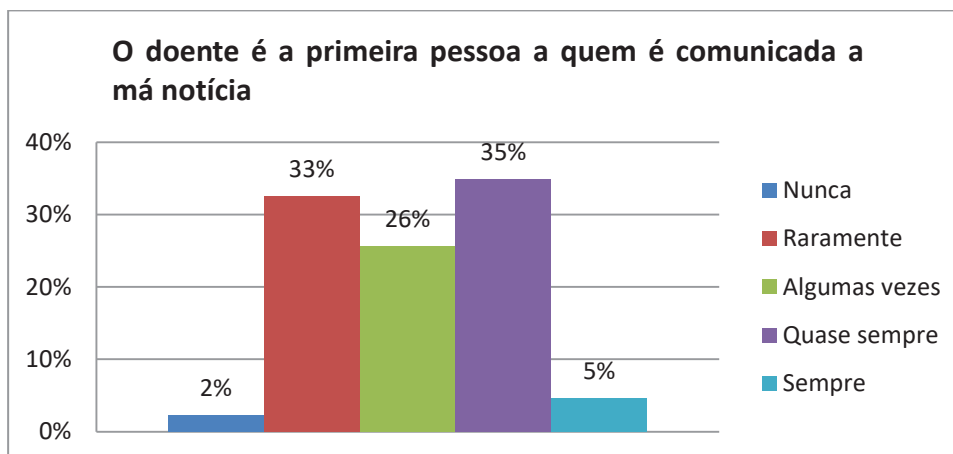
De acordo com o gráfico 11, infra, em resposta à questão se de acordo com a experiência profissional dos profissionais de saúde, os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo de uma má notícia, 60% afirma que quase sempre; 26% algumas vezes e 14% sempre. Não se observam registos de profissionais de saúde que nunca ou raramente considerassem que os doentes não desejassem saber o conteúdo de uma má notícia (n=0).



**Gráfico 11** - Distribuição, em percentagem, de profissionais de saúde que consideram que os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo de uma má notícia

### Questão 9

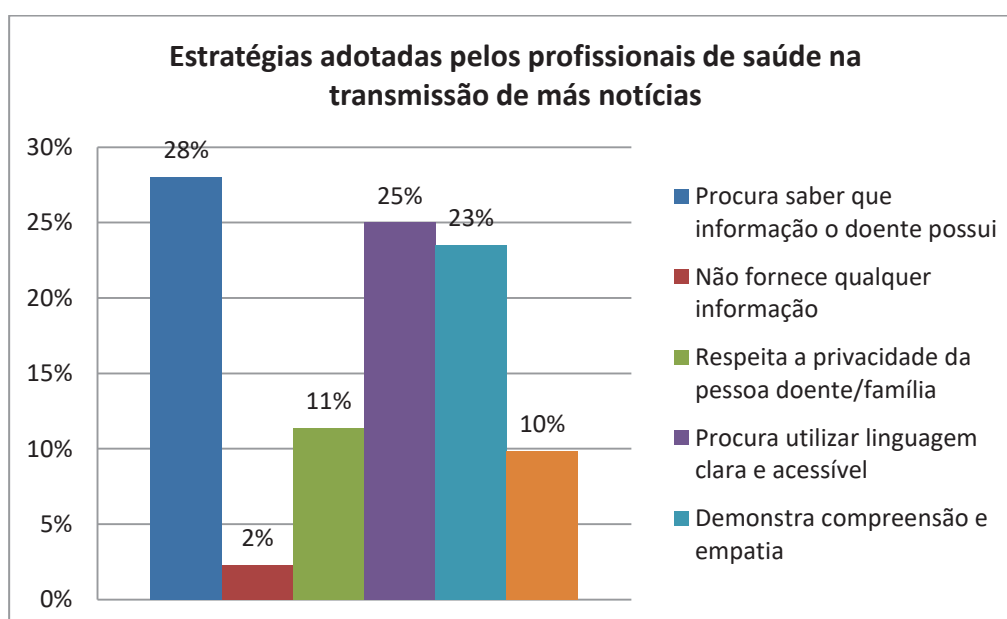
Considerando a questão: na sua prática diária o doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia, observa-se (gráfico 12, infra) que 35% dos profissionais de saúde considera que o doente é quase sempre a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia; 33% refere que raramente o doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia; 26% refere que algumas vezes o doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia; 5% afirma que o doente é sempre a primeira pessoa a quem é comunicado e 2% que o doente nunca é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia.



**Gráfico 12** - Distribuição em percentagem, de acordo com a experiência dos profissionais de saúde, se o doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia

### Questão 10

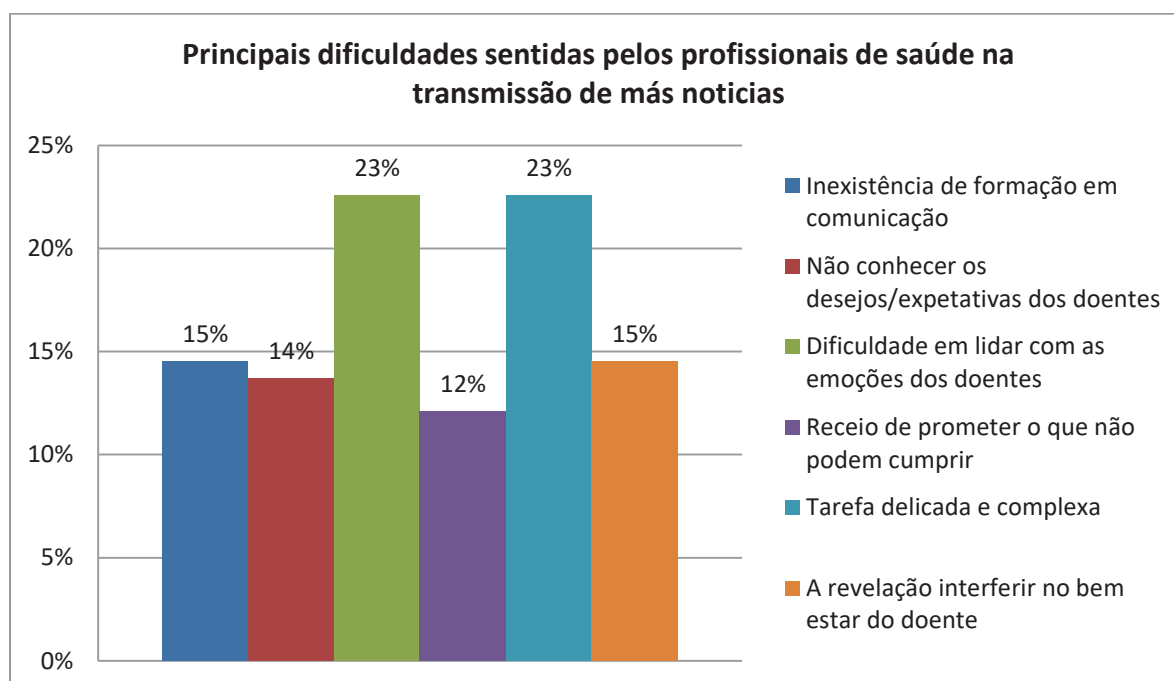
Quanto às principais estratégias adotadas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias, constata-se (gráfico 13, infra) que 28% dos profissionais de saúde procura saber que informação o doente possui antes de transmitir uma má notícia; 25% dos profissionais procura utilizar linguagem clara e acessível na transmissão de más notícias; 23% procura demonstrar compreensão e empatia; 11% procura respeitar a privacidade da pessoa doente/família; 10% dos profissionais de saúde recorre ao toque, sempre que considerar oportuno e 2% refere não fornecer qualquer informação;



**Gráfico 13** - Distribuição das estratégias adotadas pelos profissionais e saúde na transmissão de más notícias, em percentagem

### Questão 11

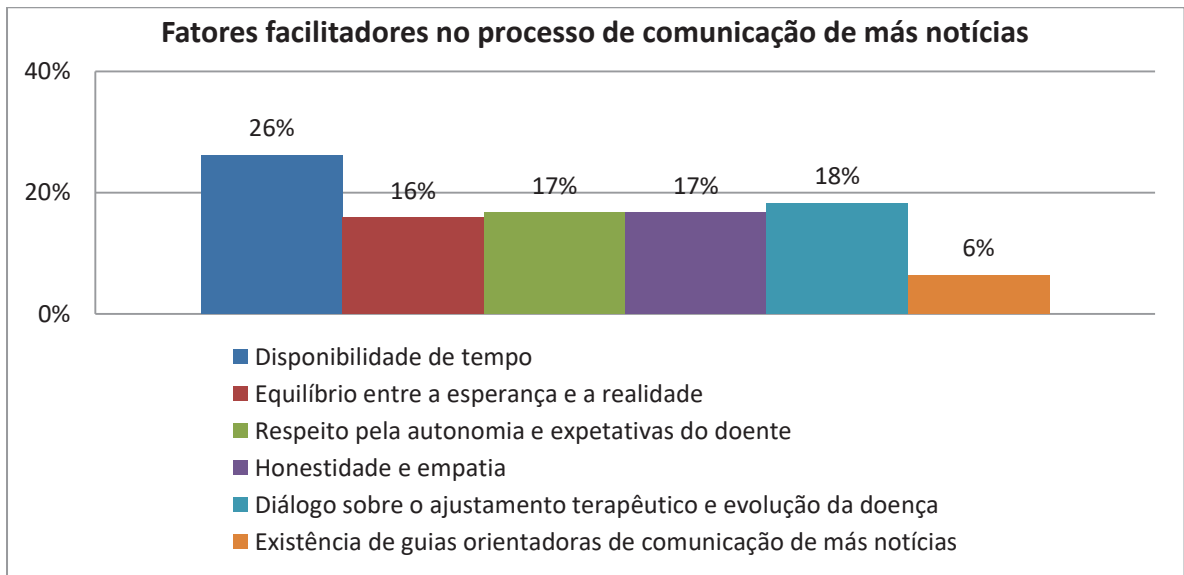
Relativamente às principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias (gráfico 14, infra) verifica-se que 23% considera ser uma tarefa delicada e complexa, tendo dificuldade em lidar com os sentimentos e emoções dos doentes; 15% refere como dificuldade a inexistência de formação/técnicas de comunicação adequadas e a revelação de más notícias interferir no bem-estar do doente; 14% dos profissionais de saúde refere o não conhecimento dos desejos/expectativas dos doentes como uma das principais dificuldades e 12% menciona ter receio de fazer promessas que não pode cumprir.



**Gráfico 14** - Distribuição em percentagem, das principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias

### Questão 12

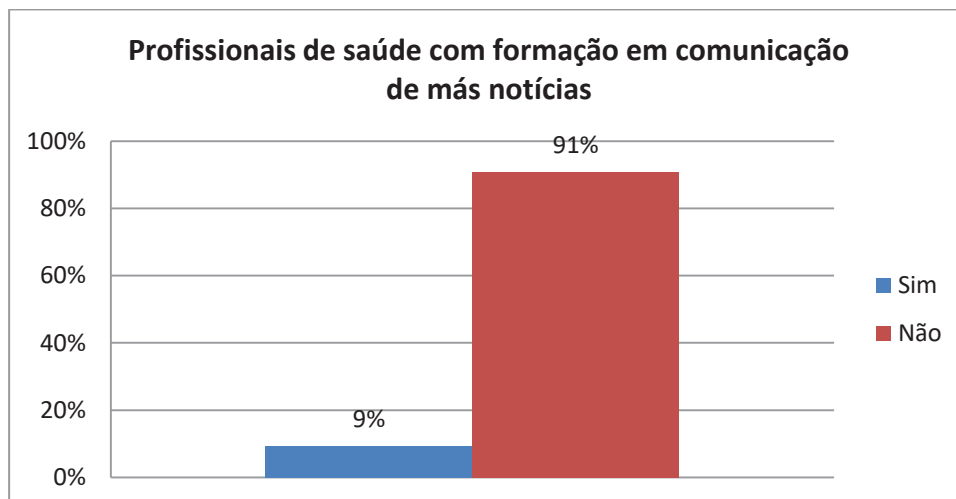
De acordo com os profissionais de saúde (gráfico 15, infra), 26% considera a disponibilidade de tempo como um dos principais fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias; 18% menciona o diálogo sobre os objetivos de tratamento e o seu ajustamento à evolução da doença; 17% menciona a honestidade e empatia e o respeito pela autonomia e expectativas do doente como fatores facilitadores; 16% menciona o equilíbrio entre a esperança e realidade e 6% refere a existência de guias orientadoras como um dos fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias.



**Gráfico 15** - Distribuição em percentagem, dos principais fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias, de acordo com os profissionais de saúde

### Questão 13

Considerando o gráfico 16, infra, verifica-se que 91% dos profissionais de saúde da amostra não tem formação em comunicação de más notícias; 9% possui formação em comunicação de más notícias.



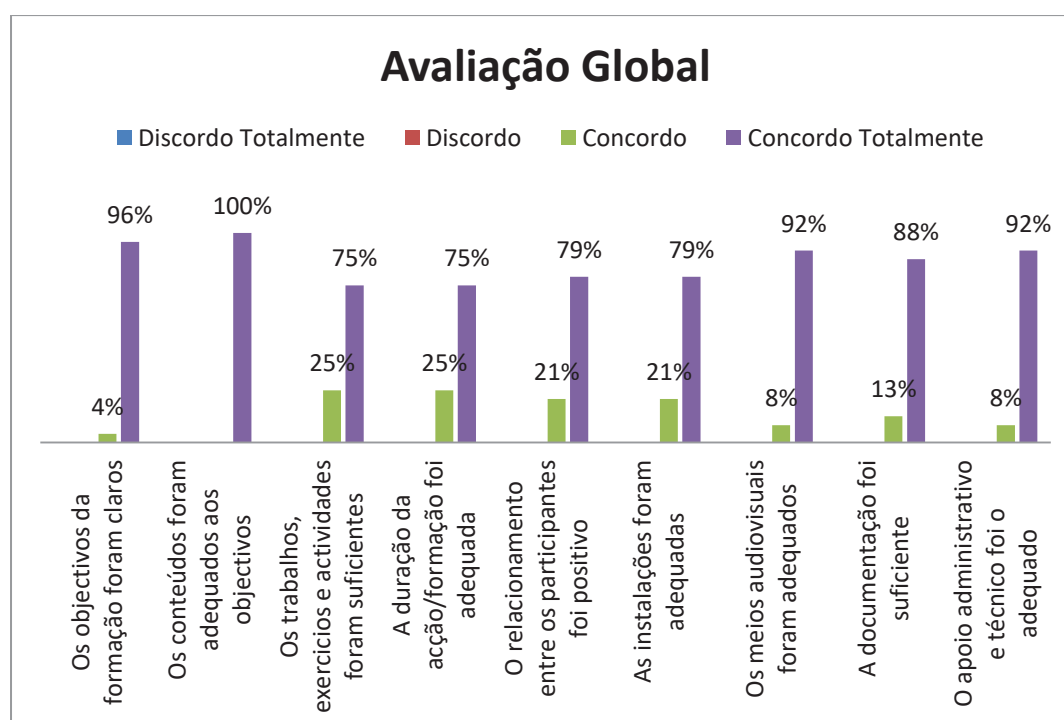
**Gráfico 16** - Distribuição, em percentagem, de profissionais de saúde com formação em comunicação de más notícias

Após a exposição do trabalho foi apresentado um caso prático, permitindo a análise em equipa multidisciplinar.

No final da formação como forma de perceber a eficácia e pertinência da formação, foi aplicado um instrumento de avaliação da formação (Anexo I). O formulário aplicado era de pergunta fechada com a utilização da escala de 1 a 4 sendo que a correspondência (1-discordo totalmente; 2-discordo; 3- concordo; 4-concordo totalmente). A formação foi avaliada mediante três categorias, em que I-corresponde à avaliação global; II- avaliação do Impacto da formação; III- avaliação da formadora. O formulário foi aplicado no final de cada sessão, sendo este anónimo tendo sido obtidos os seguintes resultados:

### Avaliação global

Relativamente à avaliação global, salienta-se que a totalidade dos indivíduos demonstrou um elevado índice de concordância para com as diferentes categorias a avaliar, não existindo registo de qualquer tipo de discordância. 100% dos indivíduos consideraram os conteúdos adequados aos objetivos. Nas restantes categorias, existe, contudo, alguns pontos a melhorar. Nomeadamente na melhoria dos exercícios e atividades propostos; quanto à duração da formação; otimizar o relacionamento entre os diferentes participantes e desejavelmente melhorar as instalações bem como a documentação providenciada.



**Gráfico 17-** Distribuição, por categoria e em percentagem, dos resultados relativos à avaliação global da formação

## Avaliação do Impacto da Formação

Quanto à avaliação do impacto da formação (gráfico 18, infra), os resultados evidenciam um elevado índice de concordância por parte dos participantes, relativamente às diferentes categorias em avaliação. A totalidade dos participantes (n=100%), concorda totalmente que os conhecimentos adquiridos são úteis para o exercício das suas funções. Concordando igualmente que os conhecimentos adquiridos irão melhorar o seu desempenho e permitiram o seu desenvolvimento profissional.

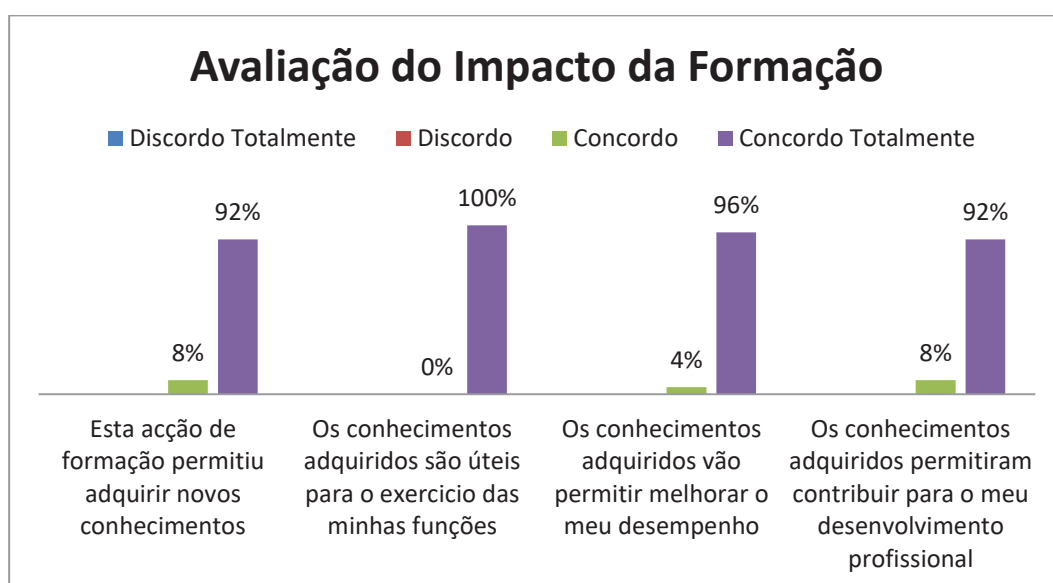
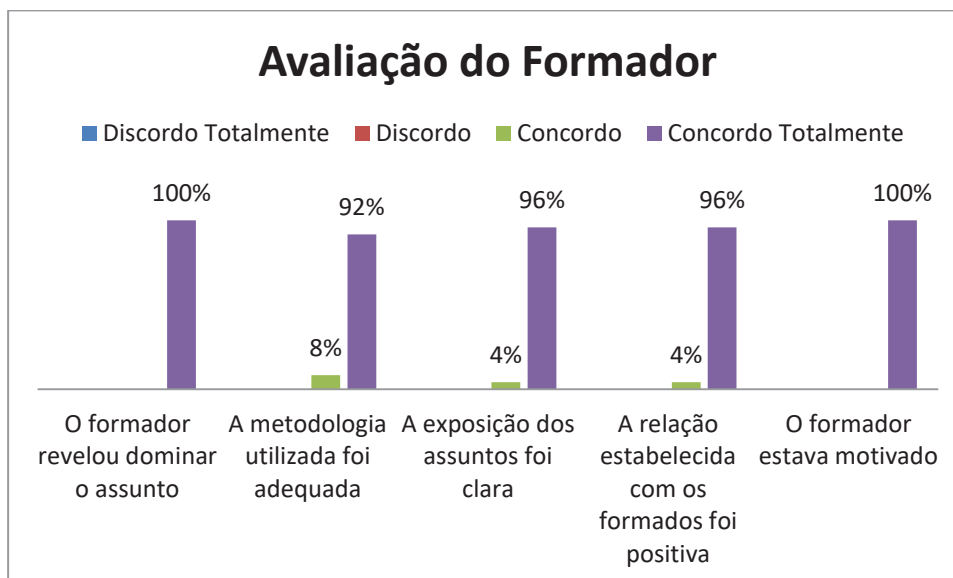


Gráfico 18 - Distribuição de resultados, por categoria e em percentagem, quanto ao impacto da formação

## Avaliação do Formador

Por último, quando à prestação do formador (gráfico 19, infra), salienta-se, novamente, o elevado grau de concordância entre os participantes. 100% dos presentes, concorda totalmente que o formador revelou dominar o assunto, demonstrando elevada motivação na exposição do mesmo. Aspetos tais como, a metodologia a utilizar, a clareza da exposição do tema e a relação estabelecida com os formados, poderão, ainda que com margem diminuta, melhorar.



**Gráfico 19** - Distribuição de resultados, por categoria e em percentagem, quanto à avaliação do formador

### **Análise dos Resultados**

Considerando o inquérito aplicado aos profissionais de saúde foi possível analisar que, independentemente do grupo profissional em questão, a equipa apresenta uma média de idades bastante jovem e um tempo médio de experiência profissional relativamente curto. Estes fatores poderão contribuir para a falta de competências no âmbito da comunicação de más notícias, uma vez que uma reduzida percentagem de profissionais têm formação nesta matéria. Não obstante, foi possível verificar que os profissionais de saúde recorrem a diferentes técnicas comunicacionais, ainda que o façam informalmente, tais como o toque, a escuta ativa, a compreensão empática, entre outros.

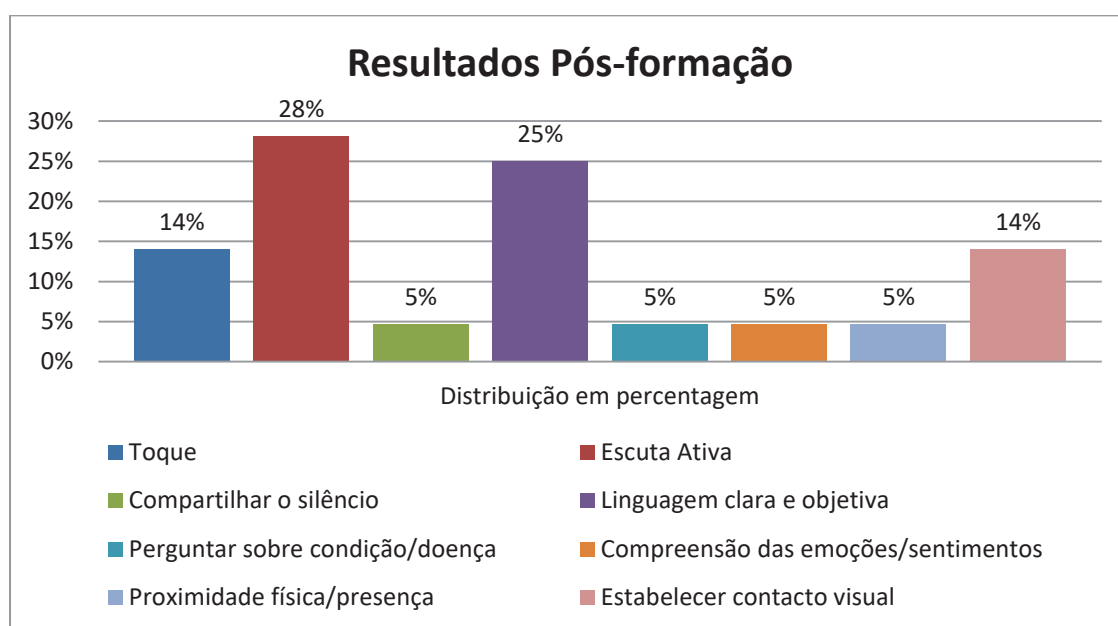
Relativamente ao conceito de má notícia, é de comum acordo, que a maioria dos profissionais de saúde, considera como má notícia, todas aquelas que tenham implicações na qualidade de vida do doente, que provoquem alterações do estado emocional e que estejam diretamente relacionadas com a evolução da doença ou com o seu prognóstico. Salienta-se igualmente, que informações relacionadas com a doença, diagnóstico e prognóstico, são a forma de má notícia mais frequente.

Os profissionais de saúde demonstraram igualmente que, apesar de transmitirem más notícias com frequência, existe, de forma significativa, dificuldade em lidar com questões que os doentes e suas famílias colocam na sequência da transmissão de más notícias. Neste sentido, referem como barreiras à comunicação a inexistência de local apropriado, a escassez de profissionais de saúde e a falta de conhecimento de técnicas de comunicação como as principais barreiras sentidas na transmissão de más notícias. Não obstante estes aspetos, foi possível verificar que os profissionais de saúde demonstram preocupação com a temática. Quando têm de transmitir más notícias recorrem com frequência a estratégias, tais como a obtenção da informação

que o doente possa previamente ter, procuram demonstrar empatia e compreensão, respeitar a privacidade do doente e sua família e procuram utilizar uma linguagem clara e acessível. No entanto, apesar das estratégias mencionadas, referem ser uma tarefa delicada e complexa e ter dificuldade em lidar com as emoções dos doentes. Referem também ter receio de prometer o que não podem cumprir e a inexistência de formação em comunicação como as principais dificuldades na transmissão de más notícias. Como fatores facilitadores na comunicação de más notícias, verificou-se que os profissionais de saúde atribuíram significativa importância à necessidade de disponibilidade de tempo e ao diálogo sobre o ajustamento terapêutico e a evolução da doença. Outros fatores mencionados como importantes, foram o respeito pela autonomia e expectativas do doente, a honestidade e empatia e o equilíbrio entre a esperança e a realidade. Neste ponto, no que concerne ao respeito pela autonomia do doente, é interessante verificar que os profissionais de saúde quando questionados sobre se o doente é a primeira pessoa a quem é transmitida a má notícia, 35% responderam que o doente é quase sempre a primeira pessoa que é informada. Sendo que, 33% respondeu que raramente é o doente a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia.

Devido às condicionantes temporais relacionadas com a natureza académica reaplicou-se o questionário aos formandos quatro meses após a primeira formação, tendo-se verificado:

### **Estratégias comunicacionais frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde em percentagem:**



**Gráfico 20** - Estratégias comunicacionais frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde em percentagem - Resultados Pós-formação.

### O que é uma má notícia na perspetiva dos profissionais de saúde:

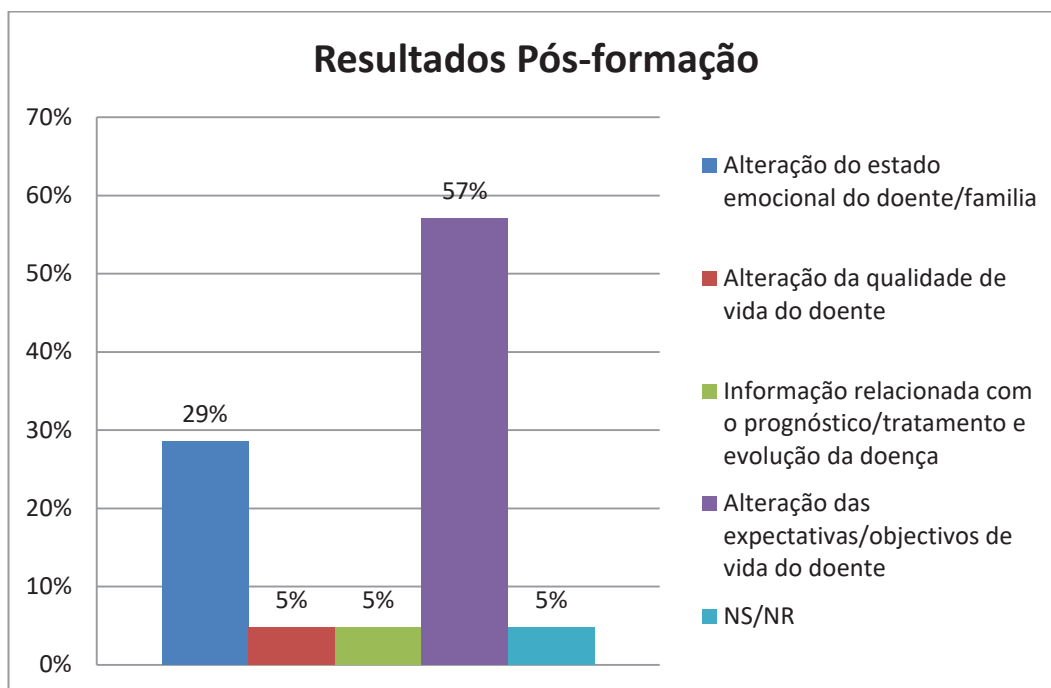


Gráfico 21 - O que é uma má notícia na perspetiva dos profissionais de saúde - Resultados Pós- formação - Resultados Pós- formação.

### Tipos de "más notícias" frequentemente comunicadas pelos profissionais de saúde:

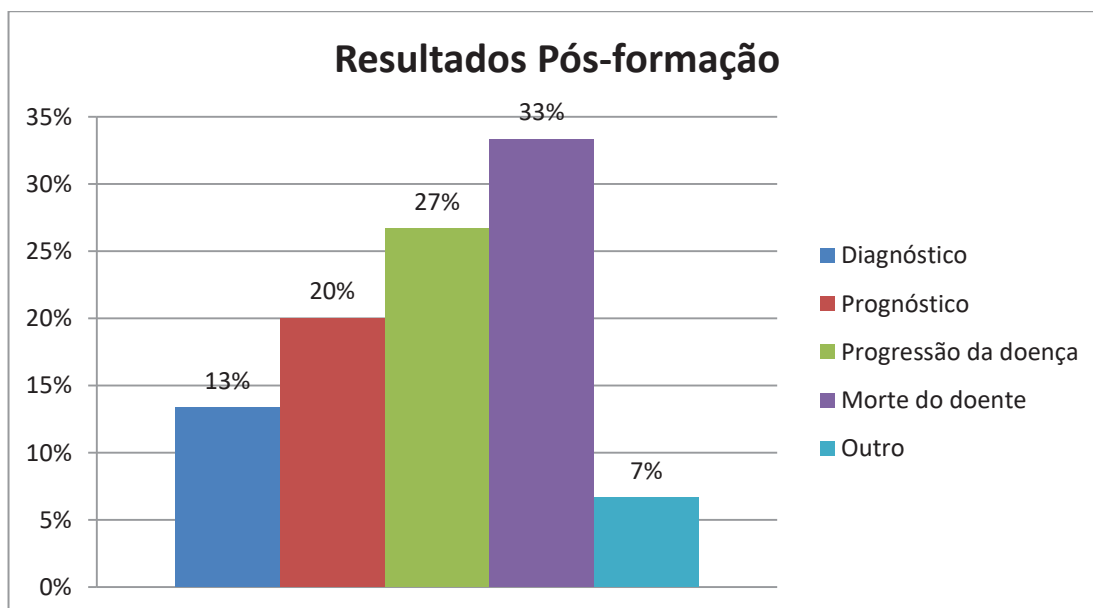


Gráfico 22 - Tipos de "más notícias" frequentemente comunicadas pelos profissionais de saúde - Resultados Pós- formação.

### Vivência de dificuldades pelos profissionais de saúde após a transmissão de más notícias:

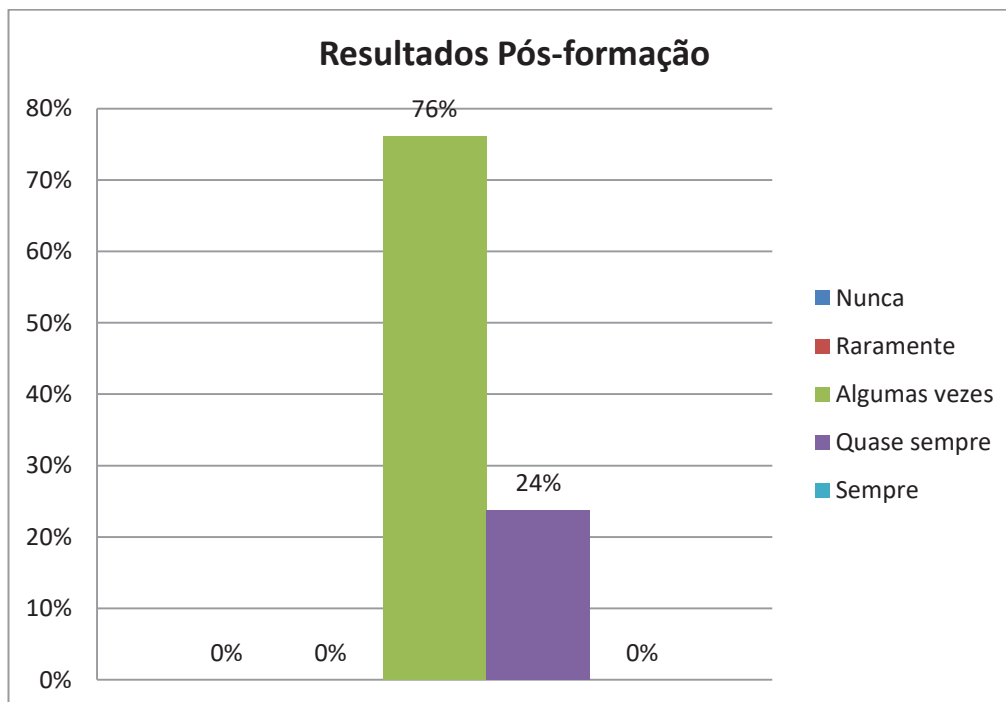


Gráfico 23 - Vivência de dificuldades pelos profissionais de saúde após a transmissão de más notícias - Resultados Pós- formação.

### Regularidade com que os profissionais de saúde comunicam más notícias:

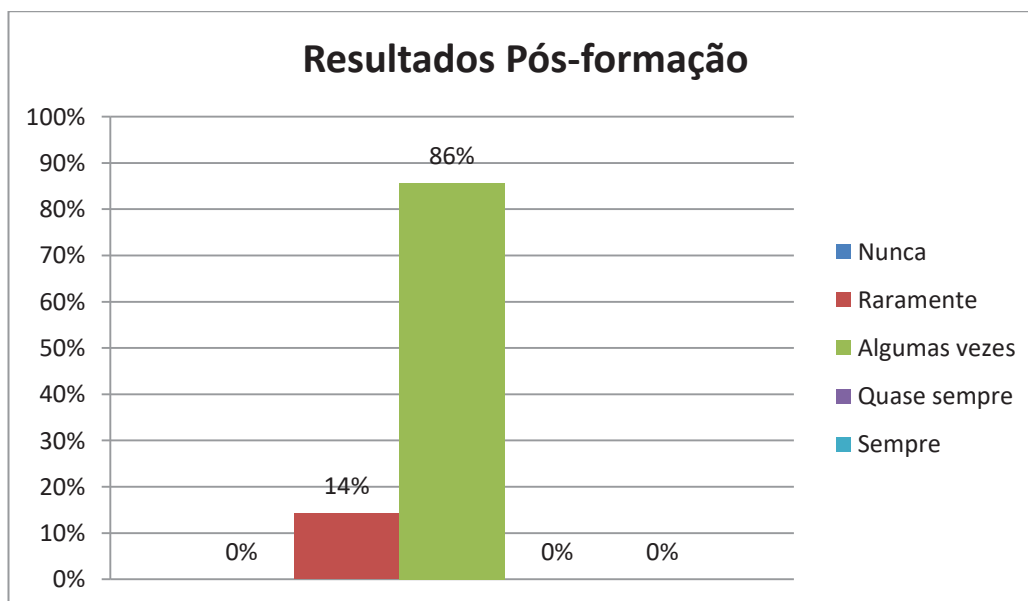
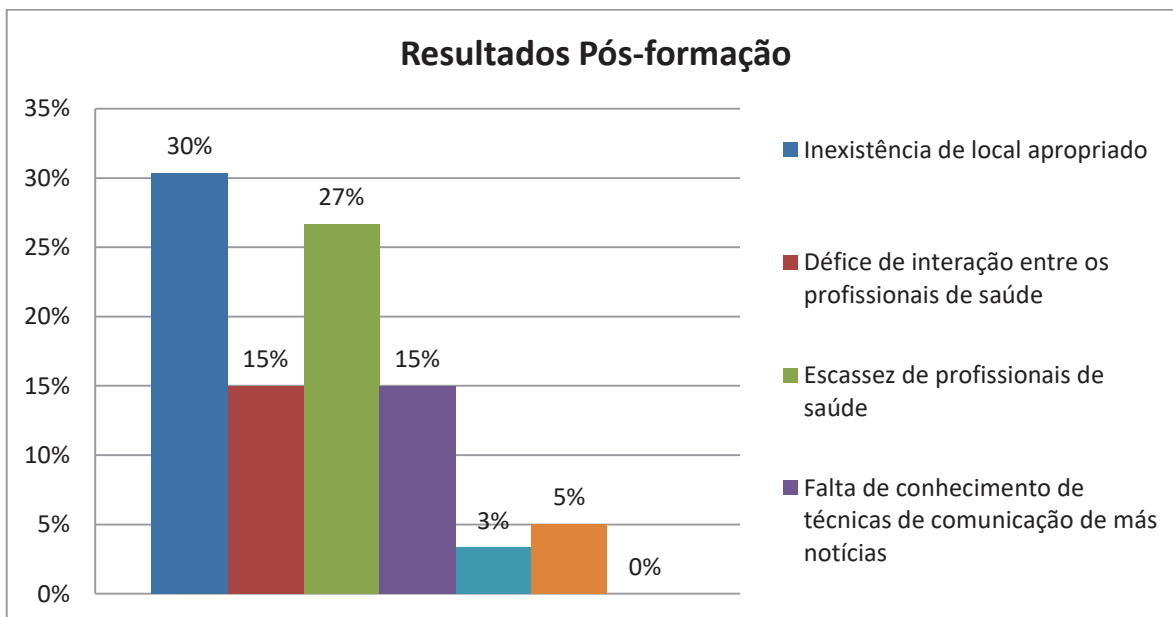


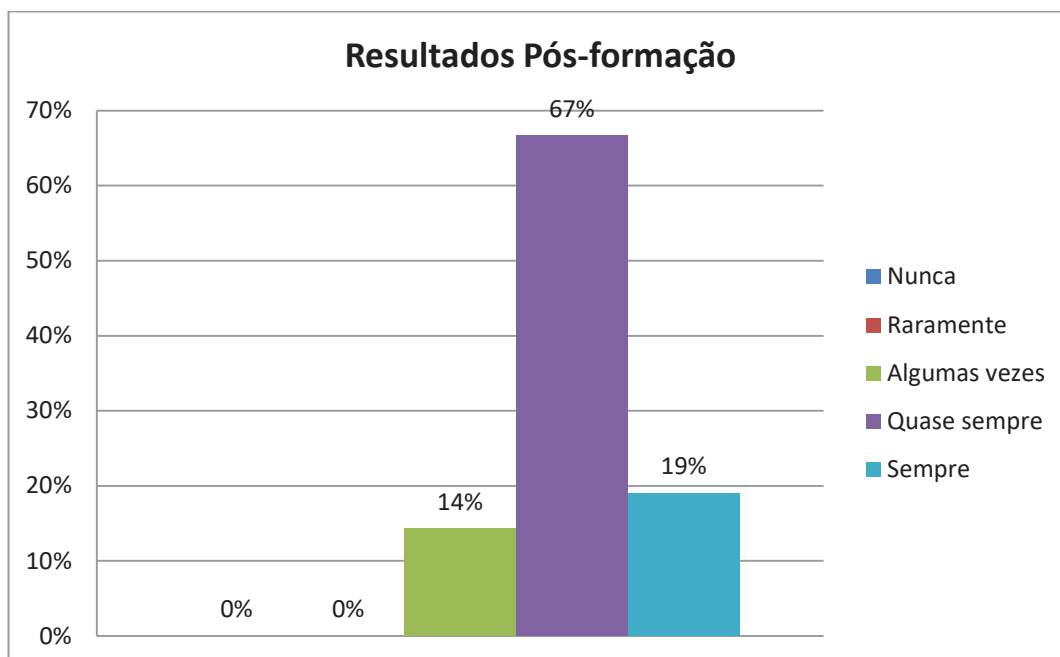
Gráfico 24 - Regularidade com que os profissionais de saúde comunicam más notícias - Resultados Pós- formação.

**Principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias:**



**Gráfico 25** - Principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação.

**Os profissionais de saúde consideram ter o dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia:**



**Gráfico 26** - Os profissionais de saúde consideram ter o dever de informar o doente acerca do conteúdo de uma má notícia. Resultados Pós-formação.

### Os profissionais de saúde consideram que os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo de uma má notícia:

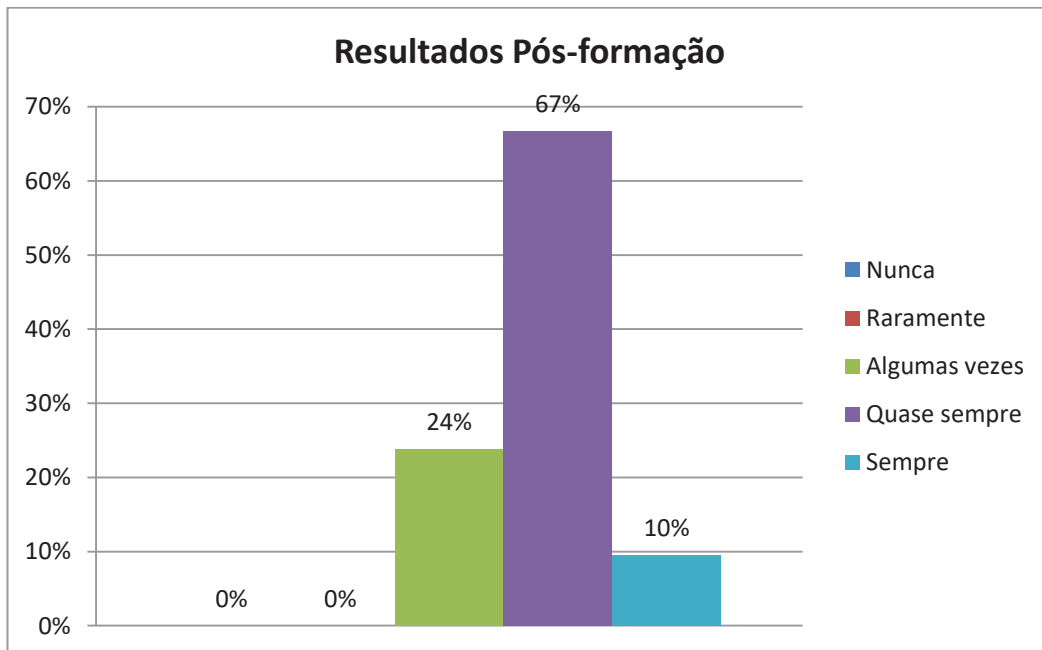


Gráfico 27 - Os profissionais de saúde consideram que os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo de uma má notícia. Resultados Pós- formação.

### O doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia:

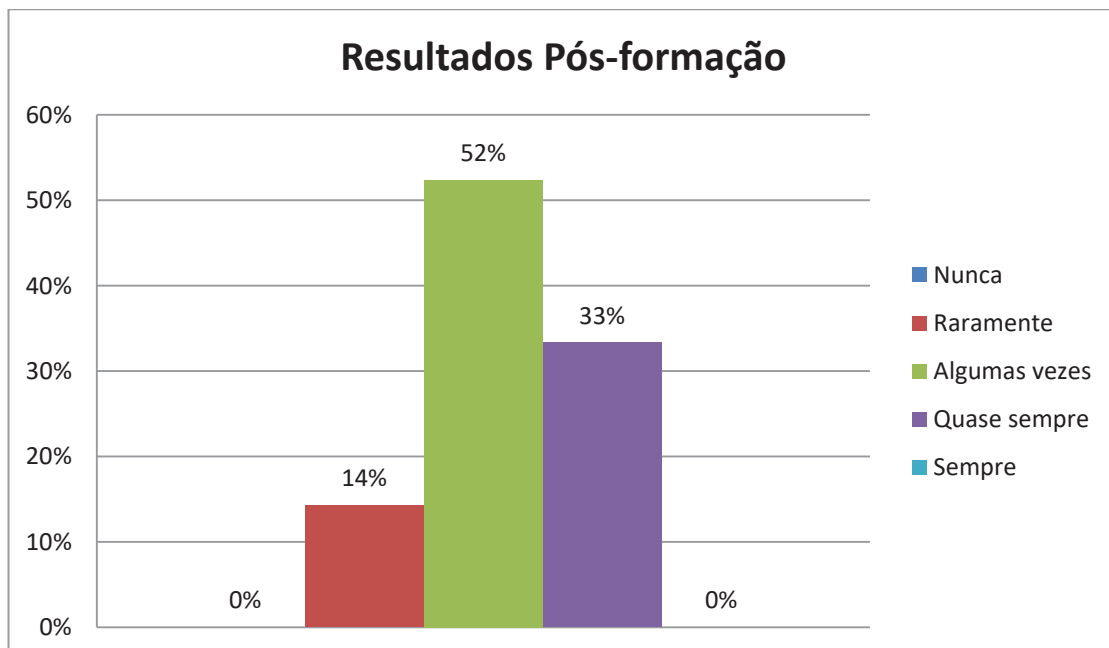
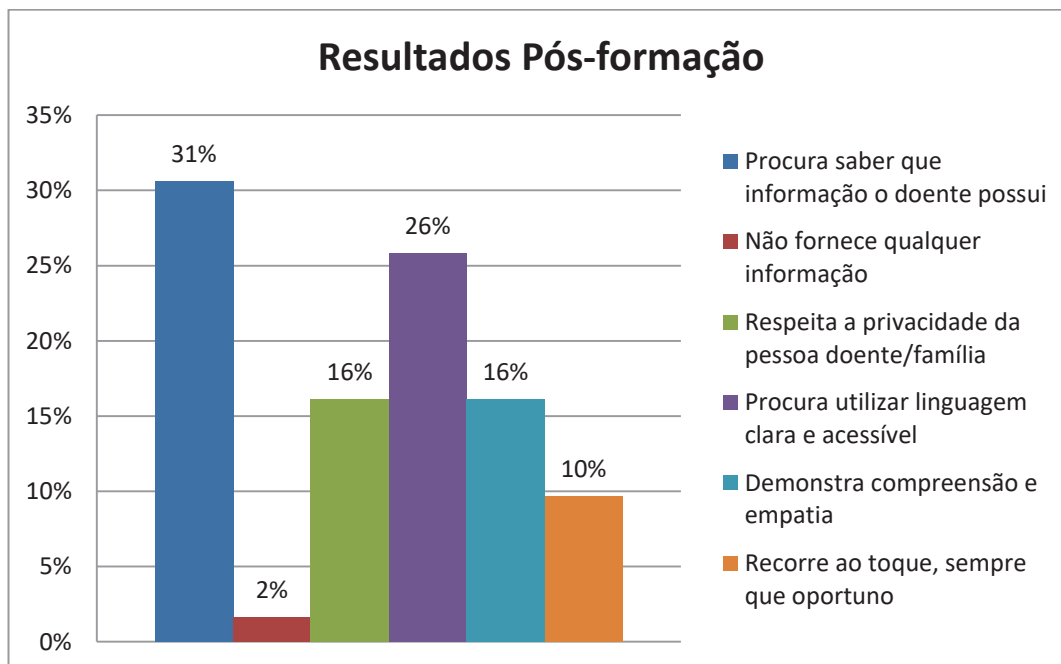


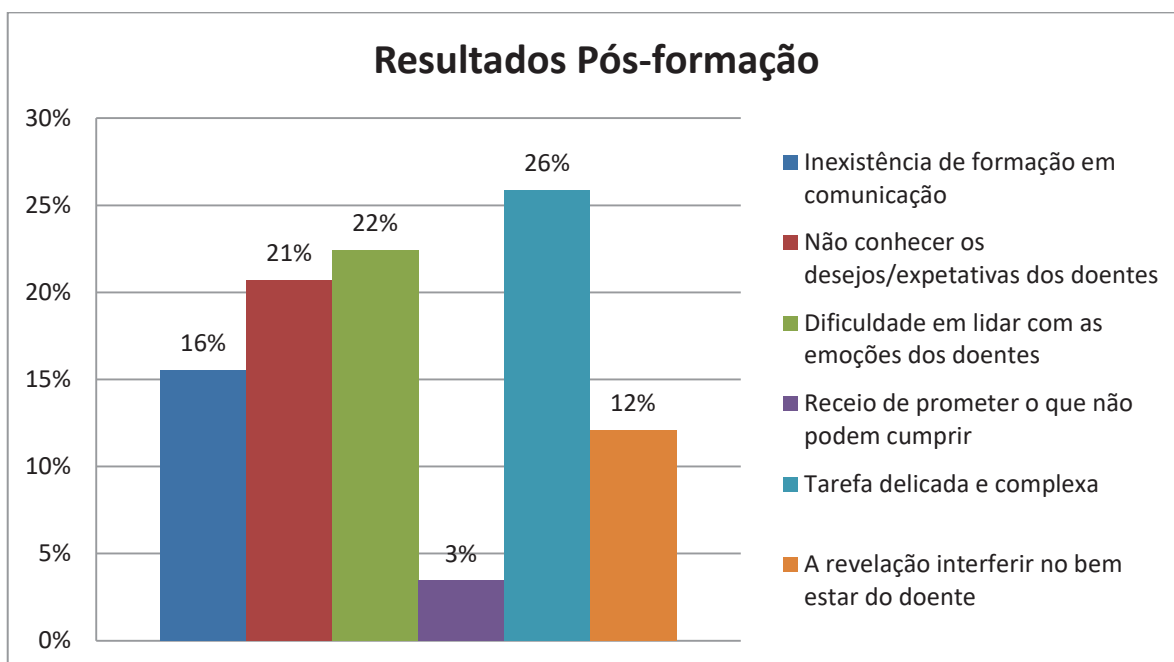
Gráfico 28 - O doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia. Resultados Pós- formação.

### Estratégias adotadas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias:



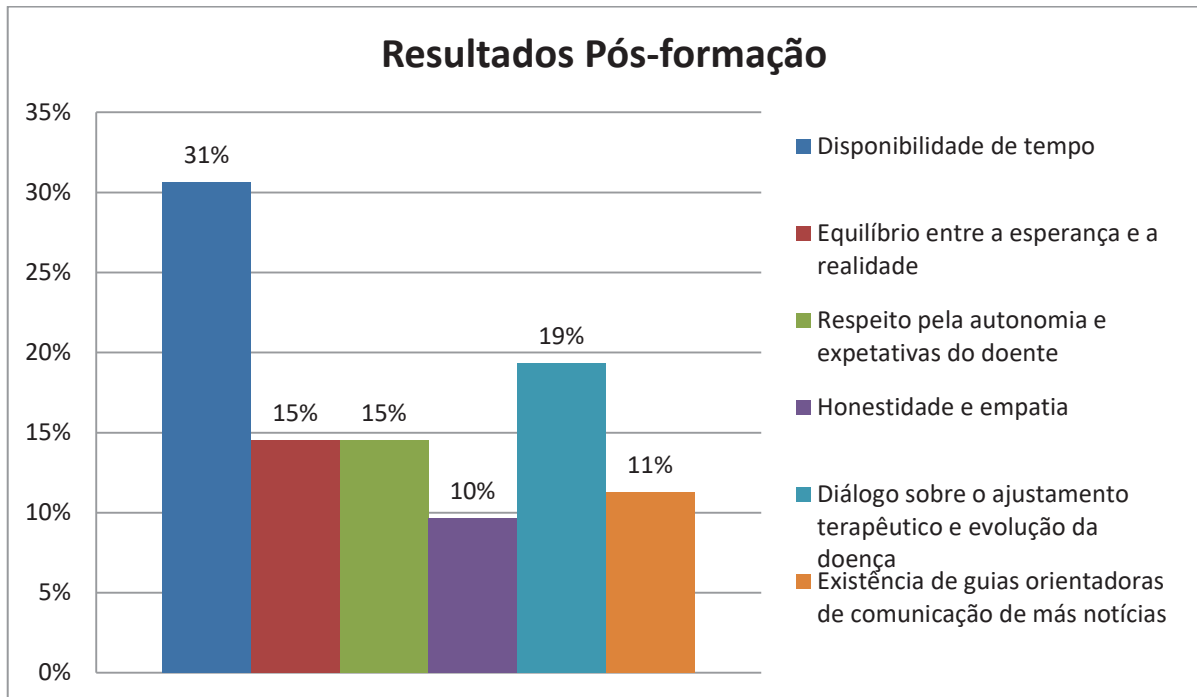
**Gráfico 29** - Estratégias adotadas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação.

### Principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias:



**Gráfico 30** - Principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias - Resultados Pós-formação.

## Fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias:



**Gráfico 31** - Fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias - Resultados Pós- formação.

### Análise dos resultados

Relativamente ao inquérito aplicado inicialmente aos participantes na sessão de formação, foi possível, ainda que considerando a devida condicionante temporal, reaplicar o questionário aos mesmos participantes passados quatro meses. O intuito desta ação, ainda que meramente académico, foi o de perceber a eventual existência de mudança de conceitos, comportamentos e/ou tomadas de decisão por parte dos profissionais de saúde quando confrontados com a necessidade de transmitir uma “má notícia”.

Constatou-se que a execução de uma única sessão de formação não é manifestamente suficiente para que ocorra uma mudança ou aquisição de novas competências com uma consequente mudança de comportamento por parte dos profissionais de saúde.

Considerando os resultados obtidos, verificou-se, quanto às estratégias comunicacionais mais frequentemente utilizadas pelos profissionais de saúde uma sobreposição aproximada com os resultados obtidos numa primeira análise. De facto, as estratégias comunicacionais mais frequentes são a escuta ativa, a utilização de uma linguagem clara e objetiva e o toque.

Relativamente ao conceito de má notícia é possível observar uma mudança importante quanto à perspectiva dos profissionais de saúde. Comparativamente ao

primeiro questionário, os resultados desta segunda avaliação evidenciam que os profissionais de saúde associam uma “má notícia” a uma alteração das expectativas e/ou objetivos de vida do doente. Verifica-se igualmente uma diminuição dos profissionais que associam uma “má notícia” à informação relacionada com o prognóstico e/ou tratamento e evolução da doença.

Quanto ao tipo de “más notícias” frequentemente comunicadas pelos profissionais de saúde, a regularidade com que o fazem e a vivência de dificuldades após a transmissão destas, não se verificaram alterações significativas nos resultados obtidos.

Examinando as principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde na transmissão de “más notícias”, verifica-se que a inexistência de local apropriado, a escassez de profissionais de saúde e a falta de conhecimento de técnicas de comunicação se mantêm como os principais constrangimentos. Por conseguinte, verifica-se, em ambos os momentos de recolha de dados, que os profissionais de saúde continuam a adotar as mesmas estratégias facilitadoras da transmissão de “más notícias”, nomeadamente procuraram saber que informação o doente possui e procuraram utilizar uma linguagem clara e acessível. Verificou-se contudo, um aumento com a preocupação pelo respeito e privacidade da pessoa doente e sua família.

Relativamente às principais dificuldades sentidas na transmissão de “más notícias”, constata-se que esta continua a ser considerada pelos profissionais de saúde como uma tarefa delicada e complexa, bem como um momento difícil em lidar com as emoções dos doentes. Referem também com um aumento significativo 21%, como dificuldade o não conhecer os desejos/expetativas dos doentes.

A disponibilidade de tempo e o diálogo sobre o ajustamento terapêutico permanecem como os principais facilitadores na comunicação de “más notícias” na perspectiva dos profissionais de saúde. No entanto a existência de guias orientadores de comunicação de más notícias, considerada como um facilitador no processo de comunicação, sofreu um aumento significativo de 6% para 11%.

Comparativamente ao primeiro questionário relativamente ao doente ser a primeira pessoa a quem é comunicada a “má notícia” verificou-se uma redução expressiva de profissionais que responderam que raramente é o doente a primeira pessoa a que é comunicada a má notícia 14%. Tendo-se verificado um aumento no número de profissionais que respondeu que o doente algumas vezes é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia 52%.

Apesar de se verificarem algumas alterações, os resultados obtidos demonstram a necessidade premente de manter formações sobre a temática, bem como a necessidade de abordar temas como os princípios éticos, ajudando desta forma a melhorar a qualidade dos cuidados.

Considerando os pontos mencionados, estes indiciam a necessidade de informação em matéria de ética e deontologia profissional, incidindo particularmente no princípio da autonomia e liberdade dos doentes. A necessidade de formação nesta área poderá representar igualmente uma oportunidade para desenvolver e adquirir competências, favorecendo o crescimento profissional e humano da equipa (Bessa, 2013, Gonçalves, 2013).

Como forma de melhorar os cuidados na prática diária é fundamental manter a equipa motivada e empenhada em adquirir novos conhecimentos. Com a aplicação do protocolo de Buckman no serviço, pretende-se sensibilizar a equipa para a importância de avaliar a eficácia da comunicação de forma contínua, realizando registos adequados, com o intuito de facilitar a transmissão de informação. Como forma de manter os profissionais de saúde atualizados quanto à temática da comunicação ambiciono manter a realização de ações de formação contínua e em cascata.

## 5. Conclusão

Nas últimas décadas os avanços ocorridos na ciência e na tecnologia conduziram a um aumento da esperança média de vida, que conseqüentemente levou a um maior envelhecimento e aumento de doenças crónicas (Sousa, 2010). Diante do exposto vários autores estimam que 60% dos doentes que faleceram, necessitam de cuidados paliativos (Gómez- Batiste, et al 2011). Perante a inevitabilidade da morte os cuidados paliativos surgem como a resposta capaz de promover a qualidade de vida e dignidade humana. Cabe aos profissionais de saúde dar resposta às necessidades da pessoa com doença crónica e progressiva.

Os cuidados paliativos têm como principal objetivo assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família. São cuidados ativos, coordenados e globais que incluem quatro pilares fundamentais na sua abordagem, o apoio à família, trabalho em equipa, controlo de sintomas e comunicação (Gómez- Batiste, et al 2011; WHO, 2009).

O controlo sintomático influencia de forma significativa a qualidade de vida do doente. Os profissionais de saúde de forma a atingir a qualidade dos cuidados, devem possuir conhecimentos e treino rigoroso na sua avaliação. É importante avaliar e monitorizar os sintomas com intuito de decidir qual a melhor estratégia terapêutica a adotar, mediante a necessidade de terapêutica farmacológica, não farmacológica ou mista (Neto, 2010).

O apoio à família para além do controlo sintomático, é crucial em cuidados paliativos. Não conseguimos ajudar os doentes, se não envolvermos a sua família nos cuidados (Kubler-Ross, 2008). A família é o núcleo mais importante, uma vez que tem o papel fundamental no equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo da vida (Fernandes, 2016, Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Tendo em conta a complexidade dos doentes e suas famílias em cuidados paliativos é fundamental o trabalho em equipa, uma vez que um trabalho multidisciplinar é muito mais eficiente na qualidade dos cuidados. O trabalho em equipa possibilita o aperfeiçoamento de competências, existindo um apoio mútuo, reconhecimento, e partilha de experiências e de decisões difíceis. Porém existem diferentes dificuldades e desafios associados ao trabalho de equipa, acabando por surgir conflitos numa equipa altamente capacitada e motivada, sendo um dos grandes desafios do trabalho de equipa gerir esses conflitos de forma construtiva e criativa (Ribeiro, Martinez, 2016).

A comunicação adequada constitui, a par do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa, um dos quatro pilares fundamentais em Cuidados Paliativos. A comunicação é fundamental para a prática em saúde sendo um dos pilares terapêuticos mais eficazes que possuímos ao nosso dispor, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados á doença avançada e terminal (Querido, Salazar e Neto, 2016).

Nos cuidados paliativos é essencial que os profissionais de saúde consigam estabelecer uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda, pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade (Pereira, 2010). Sendo uma má comunicação nociva para a relação entre os profissionais de saúde, doentes e família, e considerando a comunicação como uma das principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde. Considerei esta área como uma preocupação acrescida.

Por tudo isto a realização da RSL intitulada “A comunicação de Más notícias ao doente em fase paliativa e sua família num serviço de medicina”, constituiu um desafio à capacidade de desenvolver e adquirir novos saberes e competências, no âmbito da Enfermagem em Cuidados Paliativos, nomeadamente na comunicação de “*más notícias*”.

Após a análise e discussão dos trabalhos de investigação selecionados foi possível verificar que os estudos apresentam resultados que, independentemente do país de origem, são semelhantes. Foi possível observar que as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias, apesar de culturas diferentes e modelos biomédicos distintos, são muito idênticas.

Ao analisar os artigos verificou-se que todos consideram que uma correta comunicação em cuidados paliativos é fundamental. Quando questionados, os profissionais de saúde, na sua maioria referem que os doentes devem ser informados de um prognóstico desfavorável ou de uma situação de doença fatal, contudo na prática do dia-a-dia têm tendência a evitar a comunicação de más notícias. Esta tendência surge porque os profissionais de saúde se sentem inseguros sobre como comunicar um prognóstico incerto ou o risco de morte. Manifestam receio em alarmar prematuramente o doente destruindo-lhe a esperança, e tendem a esperar que o doente ou os seus familiares tomem a iniciativa de falar sobre questões de fim de vida.

As principais dificuldades/constrangimentos manifestadas pelos profissionais de saúde relativamente à comunicação de más notícias relacionam-se com as vivências pessoais da própria morte, o lidar com o medo dos doentes e situações de emoções fortes, sentimentos de impotência e irritação, não conhecerem os desejos e expectativas dos doentes, envolverem-se demasiado com o doente, fazerem promessas que não podem cumprir e falta de conhecimentos na comunicação de más notícias.

Existe uma necessidade emergente de formar os profissionais de saúde na área da comunicação de más notícias. A adequada comunicação de situações de doença difíceis são cruciais no decurso do tratamento do doente. O conhecimento de como aplicar técnicas de comunicação adequadas poderá facilitar a comunicação médico/enfermeiro/ doente gerando uma atitude de mudança quer nos doentes quer nos seus familiares no sentido da tomada de decisão em situações de fim de vida.

Perante a complexidade de cuidar em fim de vida, é imprescindível adquirir conhecimentos técnicos acerca de estratégias e variáveis comunicacionais,

nomeadamente; desenvolver habilidades, desenvolver atitudes/estratégias relacionais baseadas numa comunicação assertiva, diálogo verdadeiro, controlo emocional e capacidade para resolução de problemas (Ramon Bayés citado por Sapeta, 2011).

A comunicação centrada no doente é uma tarefa complexa particularmente em questões de fim de vida, nestes casos é requerida uma variedade de elementos e competências, nomeadamente de noção da cultura do doente, de noção de parceria com o doente e validação da compreensão. Todos os estudos analisados encontram evidência de que é importante fazer mais investigação sobre o impacto da comunicação entre prestadores de cuidados, doentes e familiares.

Os resultados da evidência suportaram as necessidades identificadas no meu contexto de serviço, de modo a colmatar as mesmas realizaram-se ações de formação dirigidas à equipa multidisciplinar do serviço, como objetivo de sensibilizar os profissionais de saúde para a comunicação de más notícias com recurso ao protocolo de Buckmam.

Conseguiu-se uma adesão muito significativa da equipa à formação, bem como ao protocolo de transmissão de más notícias elaborado especificamente para este serviço com o parecer favorável e incentivo dos responsáveis da área médica e de enfermagem.

Neste momento é possível identificar que seria pertinente realizar formação na área ética, designadamente autonomia do doente e em estratégias de comunicação, dado que há uma percentagem elevada de participantes que manifestou experienciar dificuldades na transmissão de más notícias.

A prática clínica foi marcada por momentos de expectativa, aprendizagem e responsabilidade, pela necessidade de cuidar de pessoas com patologias tão diversificadas e em situações de fim de vida. A insegurança sentida inicialmente, foi diminuindo à medida que os dias foram passando. Devido ao facto de aos poucos conhecer melhor as pessoas, os recursos e o local de trabalho, contribuiu para que me sentisse mais confiante e integrada. O processo de integração facilitou a motivação e o processo de aprendizagem mediante a busca de novas oportunidades de aquisição de conhecimentos. Apesar das dificuldades inicialmente sentidas relativamente ao planeamento e organização dos cuidados, que julgo ultrapassadas, considero ter atingido os objetivos a que inicialmente me propus.

A realização deste relatório foi marcada pela necessidade de criar momentos reflexivos constantes sobre o contexto da prática clínica, cruzando-os com os conhecimentos adquiridos, de forma a desenvolver novas competências.

A elaboração deste trabalho apesar de ter sido de execução complexa, foi um momento enriquecedor e muito motivador, pois contribuiu para o desenvolver da capacidade de reflexão, análise e raciocínio crítico

Assim, findada esta etapa e com a formação avança em CP, espero poder de alguma forma motivar e contribuir para o paradigma da mudança. Continuar a fomentar o gosto pela pesquisa de maneira a conseguir adquirir sempre novos conhecimentos científicos suficientes para um bom desempenho durante a minha prática profissional, num serviço em que é imperativo cuidados paliativos de qualidade.

## 6. Referências Bibliográficas

Abbaszadeh, A. et al. (2014). Nurses perspectives on breaking bad news to patients and their families: a qualitative contents analysis. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 7 (17), 7-18. [Consultado a 14 de Setembro 2015]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4263382/pdf/jmehm-7-18.pdf>

Abiven, M., (2001). *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. (2ª edição). Loures: Lusociência.

Abreu, L. et al. (2005). O trabalho de equipe em enfermagem: revisão sistemática da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 58 (2), 203-207. [Consultado a 21 de Setembro 2015]. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000200015>

Agnès, P. (2013). *Cuidados Paliativos em Serviço de Urgência*. (Tese de Mestrado) Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. ESALD. [Consultado em 3 de Setembro de 2015]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2204>

Almeida, S. (2008). *A Morte faz falar. Otimizar a Comunicação em Cuidados Paliativos para otimizar os cuidados em fim de Vida*. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. [Consultado em 19 de Março de 2016]. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449\\_Tese\\_de\\_mestrado\\_Sara\\_Almeida.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449_Tese_de_mestrado_Sara_Almeida.pdf)

Alves, S., Barreira, L., Coelho, P., Costa, E., Fonseca, E., Nogueira, D., Pereira, C., Silva, E., Tavares, C. & Tavares, M. (2004). *Cuidados Paliativos. Enfermagem Oncológica*. Coimbra: Formasau. 139-159.

Andrade; C., Costa. C; Lopes. M (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Revista ciência & Saúde coletiva*. 18, 2523- 2530. [Consultado em junho de 2017]. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>

Araújo, M. M. T., Silva, M. J. P. (2012). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto e Contexto – Enfermagem*. 21, 121-129. [Consultado a 10 de Novembro de 2015]. Disponível em URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci_arttext)

Araújo, M., Silva, M. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: Valorizando a alegria e o otimismo. *Revista Esc. Enfermagem*. 41 (4), 668-674. [Consultado em 1 Novembro de 2015]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/17.pdf>

Arbabi, M. et al. (2010) – How to Break Bad News: Physicians and Nurses Attitudes. *Iranian J Psychiatry*. 5, 128-133. [Consultado a 2 de Novembro de 2015]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3395928/pdf/IJPS-5-128.pdf>

Associação Nacional de Cuidados Paliativos, (2006). *Recomendações para a Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. [Consultado a 1 de Setembro 2016]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, (2016). *Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. [Consultado a 17 de Fevereiro 2017]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio\\_da\\_Saude\\_Proposta\\_vf\\_enviado.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf)

Azevedo, P. (2010). Dispneia - In A. Barbosa, I.G. Neto, (2ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 191-202). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2007). SPIKES – A Six-step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 5, 302-311. [Consultado a 11 de Janeiro 2017]. Disponível em: <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.full.pdf+html>

- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 29 (3), 19-27. [Consultado a 7 de Janeiro 2017]. Disponível em: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272006000600003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600003)
- Barbier, J. M. (1993). *Elaboração de Projetos de Ação e Planificação*. Porto: Porto Editora.
- Barbosa, A. (2016). O Luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, I.G. Neto, (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.553-629). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. Neto, I. G., (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. (1ª Edição). Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barclay, S., Momen, N., et al. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*. 49-62. [Consultado a 1 de Novembro de 2015]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3020072/pdf/bjgp61-e49.pdf>
- Bermejo, José Carlos (2011). *Introducción al counselling (relación de ayuda)*. Maliaño: Editorial Sal Terrae.
- Bernardo, A., Leal, F., Barbosa, A., (2016). Ansiedade. In A. Barbosa, I.G. Neto, (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 249-255). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., Salazar, H., (2016). Burnout e auto cuidados. In A. Barbosa, I.G. Neto, (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 899-905). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., Salazar, H., (2016). Trabalho em equipa. In A. Barbosa, I.G. Neto, (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Berrios, C., Lopez, B., (2008). La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de Salud Pública*. 2, (2), 14-23. [Consultado a 12 de Abril de 2015]. Disponível em: [http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP08\\_2\\_05\\_art2\\_carmona.pdf](http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP08_2_05_art2_carmona.pdf)
- Bessa, M. (2013). A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV. (Tese de Mestrado). Universidade do Porto. [Consultado em 22 de Março de 2017]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71440/2/24891.pdf>
- Brás, C., Ferreira, M., (2016). A Comunicação e Qualidade de Cuidados em Enfermagem: revisão de literatura. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2, 572-577. [Consultado a 10 de Maio de 2017]. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/796/782>
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community Oncology*. 2 (2), 138-142. [Consultado a 8 de Maio de 2017]. Disponível em: <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>
- Capelas, M. L., Coelho, S., (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*. 1. (1), 17-26. [Consultado a 13 de Maio de 2017]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)
- Carvalho, J. (2008). Conspiração do Silêncio: contributo na comunicação de más notícias. *Percursos Enfermagem*. 54-59 [Consultado 1 de Fevereiro de 2017]. Disponível em: [URL:https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9139/1/Revista%20Percursos%20n07%20Conspira%C3%A7%C3%A3o%20do%20Sil%C3%A2ncio%20-%20Contributo%20na%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20de%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9139/1/Revista%20Percursos%20n07%20Conspira%C3%A7%C3%A3o%20do%20Sil%C3%A2ncio%20-%20Contributo%20na%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20de%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias.pdf)
- Cialkowska-rysz, A., Dzierzanowski, T., (2013) Personal fear of death affects the proper process of breaking bad news. *Arch Med Sci*. 1. 127-131. [Consultado a 3 de Setembro de 2015]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3598140/pdf/AMS-9-20278.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018. [Consultado a 10 de Julho 2017]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP-2017-2018-1-1.pdf>

Costa, M. (2011). Indicadores de qualidade para a contratualização de cuidados paliativos. (Tese de Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública. [Consultado a 10 de Maio de 2017] Disponível em: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/6231/4/RUN%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20-%20Marta%20Costa.pdf>

Cramer, C. (2010). To Live Until You Die: Quality of Life at the end of Life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 14, (1), 53-56. [Consultado em 9 Junho de 2016]. Disponível em: <https://cjon.ons.org/cjon/14/1/live-until-you-die>

Cunha, I., Neto, F., (2006). Competências Gerenciais de Enfermeiras: Um Novo Velho Desafio?. *Texto & Contexto de Enfermagem*. 3, (15), 479-482. [Consultado em 3 Junho de 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n3/v15n3a13.pdf>

Davis, C., Percy, G., (2006). Breathlessness, cough, and other respiratory problems. In M., Fallon, G., Hanks, (2ª edição). *ABC of Palliative Care*. (pp. 13-16) Massachusetts: Blackwell Publishing. [Consultado em 13 de Abril de 2015]. Disponível em: [http://pt.slideshare.net/maur\\_jmp/38649847-abcofpalliativecare2nded](http://pt.slideshare.net/maur_jmp/38649847-abcofpalliativecare2nded)

Dean, M., Harris, J.D., Regnard, C., (2011). *The Consequences of Advanced Disease*. (2ª edição). Abingdon: Radcliffe Publishing

Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República: Iª Série - A N.º 109. [Consultado em 21 Outubro 2015]. Disponível em: <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/18627/38563866.pdf>

Decreto-lei n.º 25/2012 de 16 de Julho. Regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) - Testamento Vital. Diário da República: Iª Série N.º 136. [Consultado em 13 Dezembro 2017]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/testamentovital.pdf>

Decreto-lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República: Iª Série N.º 172. [Consultado em 21 Outubro 2015]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABlica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>

Direcção Geral de Saúde, (2004). Circular Normativa n.º 14/DGCG. 13/07/04. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [Consultado a 20 de Novembro 2015]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano Nacional CP - Circular Normativa \(DGS 13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano Nacional CP - Circular Normativa (DGS 13-7-2004).pdf)

Direcção Geral de Saúde, (2004). Plano Nacional de Saúde. Orientações Estratégicas para 2004-2010. [Consultado a 8 de Dezembro 2016]. Disponível em: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/08/Volume-2-Orienta%C3%A7%C3%B5es-estrat%C3%A9gicas.pdf>

Direcção Geral de Saúde, (2008). Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [Consultado a 8 de Dezembro 2016]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/?cr=12826&cr=12826>

Direcção Geral de Saúde, (2015). Norma n.º 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito. [Consultado a 20 de Novembro 2016]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/consentimento-informado-esclarecido-e-livre-dado-por-escrito.aspx>

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, (2012). ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Castelo Branco : IPCB

Estanque, C., (2011). A prática de cuidar de um doente oncológico em fim de vida uma abordagem na perspetiva dos enfermeiros. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. [Consultado em 10 de junho 2017]. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5532/1/637911\\_tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5532/1/637911_tese.pdf)

Estrela, E., Soares, M. A., Leitão, M. J. (2008). *Saber Escrever uma Tese e Outros Textos*. (6ª edição). Alfragide: Publicações Dom Quixote

European Association for Palliative Care, (2009). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. 16 (6), 278-288. [Consultado a 28 de Outubro de 2016]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>

Radbruch, L., et al. (2016). Eutanásia e suicídio medicamente assistido: A white paper – “Livro Branco”. *European Association for Palliative Care*. 30 (2), 104-16. [Consultado a 13 de Dezembro de 2017]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/EAPC.WhitePaperEuthanasia-PAS.PortugueseTranslation.FINAL.Logo.pdf>

Fallowfield, L. Jenkins, V., (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*. 363, 312-319. [Consultado a 19 de Setembro 2016]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/121260998/Fallowfield-Jenkins-2004-Communicating-sad-bad-and-difficult-news-in-medicine-paper-pdf>

Feio, M., (2016). Dispneia. In A. Barbosa, I.G. Neto, (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 219-229). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa,.

Fernandes, J., (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I.G. Neto, (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Fonseca, E., (2015). Formação: Uma Narrativa para a Prestação de Cuidados de Enfermagem. *Revista Nursing*. [Consultado a 19 de Maio de 2017]. Disponível em: <http://www.nursing.pt/formacao-uma-narrativa-para-a-prestacao-de-cuidados-de-enfermagem/>

França, D., Rego, G., Nunes, R., (2010). Ordem de não reanimar o doente terminal: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Bioética*. 18, (2), 469-481. [Consultado a 15 de Maio de 2017]. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/577/551](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/577/551)

Gómez-Batiste, X., et al. (2011). Design, implementation, and evaluation of Palliative Care Programs and Services with a Public Health WHO perspective. *The “Quality” Observatory – WHOCC Public Health PC Programmes*. [Consultado a 10 de Março de 2017]. Disponível em: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_public\\_health\\_programmes.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_public_health_programmes.pdf)

Gonçalves, A., (2013). Comunicação de Más Notícias a Pessoas com Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar a (Bio) ética na Relação – Um Estudo Exploratório. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. [Consultado em 5 de Novembro de 2015]. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699_Tese.pdf)

Granek, B., et al. (2013). Oncologists Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life. *American Society of Clinical Oncology*. 9 (4), 129-135. [Consultado a 3 de Setembro de 2015]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3710179/pdf/jope129.pdf>

Grazziano, E., Ferraz Bianchi, ER., (2010). Impacto do Stress ocupacional e Burnout para Enfermeiros. *Enfermería Global*. 18, 1-20. [Consultado em 9 de julho 2017]. Disponível em: [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt\\_revision1.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt_revision1.pdf)

Guarda, H., Galvão, C. e Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à família. In A. Barbosa, I.G. Neto, (2ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 749-760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Hennezel, M., (2001). *Nós Não Nos Despedimos – uma reflexão sobre o fim da vida*. Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M., (2006). *Morrer de olhos abertos*. Cruz Quebrada: Casa das Letras.

Henoch, I., (2007). *Dyspnea Experience and Quality of life among persons with lung cancer palliative care*. (Tese de Doutoramento). Universidade de Gotemburgo. . [Consultado em 1 de julho 2017]. Disponível em: <https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/887/1/Kappa04.PDF>

Henoch, I., Bergman, B., Danielson, E., (2008). *Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer*. *Psychooncology*. 17 (7), 709- 715. [Consultado em 1 de julho 2017]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1304/pdf>

Hesbeen, W., (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspetiva de Cuidar*. (1ª edição). Loures: Lusociência.

Howell, D., (2005). *Reaching Common Ground: a Patient- Family- Based Conceptual Framework of Quality EOL Care*. *Journal of Palliative Care*. 21 (1), 19-26. [Consultado em 11 Junho de 2017]. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/aab3b1c5a52870189ac858c67c7d8887/1?pq-origsite=gscholar&cbl=31334>

Hudson, P., Thomas, K., Traurer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). *Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 41 (3), 522-534. . [Consultado em 11 Junho de 2016]. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00659-7/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(10)00659-7/pdf)

Hudson, P., Quinn, K., O'Holanlon, B., Aranda, B., (2008). *Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines*. *BMC Palliative Care*. 7 (12), 1-12. [Consultado em 15 Junho de 2017]. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-7-12?site=bmcpalliatcare.biomedcentral.com>

Imhof, L., Imhof, R., Janisch, C., Kesselring, A., Zenklusen, R., (2011). *Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions*. *Swiss Med Wkly*. 1-7. [Consultado em 14 Junho de 2017]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21293982>

Instituto Português de Oncologia Professor Francisco Gentil, Lisboa. Portal. [Consultado em 18 de Dezembro de 2014]. Disponível em: <http://www.ipolisboa.min-saude.pt/Default.aspx?Tag=DOSSIER&DossierId=65>

Jennings, A., et al, (2002). *A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea*. *Thorax*. 57, 939-944. [Consultado a 24 de Abril de 2017]. Disponível em: <http://thorax.bmj.com/content/thoraxjnl/57/11/939.full.pdf>

José, H., (2010). *O que diz o Conselho Científico sobre...Comunicar Más Noticias*. *Nursing*. 1.[Consultado a 4 de Outubro de 2016]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/7927/6/ATT00073.pdf>

Joshi, R., (2013). *Palliative care files family meetings*. *Canadian Family Physician*. 59 (6), 637-639. [Consultado a 4 de Outubro de 2016]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3681449/pdf/0590637.pdf>

Kubler-Ross, E., (2008). *Acolher a Morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.

Leal, F., (2003). *Transmissão de más notícias*. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 40-43. [Consultado em 2 Novembro 2015]. Disponível em: [www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/9903/9641](http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/9903/9641)

Leite, R., (2013). Competências essenciais de comunicação clínica no curso de Medicina da UBI: avaliação e revisão curricular. (Tese de Mestrado). Universidade da Beira Interior. [Consultado em 22 de Março de 2017]. Disponível em: <http://ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/1613>

Lima, C., (2006). Medicina High Tech, Obstinação terapêutica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 13 (2), 79-82. [Consultado a 6 de Dezembro 2016]. Disponível em: [http://www.spmi.pt/revista/vol13/vol13\\_n2\\_2006\\_079\\_082.pdf](http://www.spmi.pt/revista/vol13/vol13_n2_2006_079_082.pdf)

Linde, K., Willich, SN., (2003). How objective are systematic reviews? Differences between reviews on complementary medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 96, 17-22. [Consultado em 10 de Novembro de 2016]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC539366/pdf/0960017.pdf>

Lopes, C., Graveto, J., (2010). Comunicação de notícias: receios em quem transmite e mudanças nos que recebem. *Revista Mineira de Enfermagem*. 14 (2), 257-263.

Machado, P., (2012). Dispneia no doente paliativo: incidência, abordagens e sua efetividade. (Tese de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa. [Consultado em 3 Março de 2017]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/10516>

Malloy, P., et al., (2010). Beyond Bad News - Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 12 (3), 166-174. [Consultado em 1 de Novembro de 2015]. Disponível em: [http://www.nursingcenter.com/Handlers/articleContent.pdf?key=pdf\\_00129191-201005000-00007](http://www.nursingcenter.com/Handlers/articleContent.pdf?key=pdf_00129191-201005000-00007)

Maltez, A., (2012). *Para ti, Campeão! A importância do amor na luta contra o cancro*. (1.<sup>a</sup> edição). Chiado Editora.

Mão Ferro, A., (1999). *Na Rota da Pedagogia*. Lisboa: Edições Colibri.

Marcus, J., et al., (2014). Difficult Conversations: From Diagnosis to death. *The Ochsner Journal*. 14 (4), 712-717. [Consultado em 2 de Novembro de 2016]. Disponível em: <http://www.ochsnerjournal.org/doi/pdf/10.1043/1524-5012-14.4.712>

Martins, L., (2004). Beneficência e não maleficência. In M. C. P. Neves, S. Pacheco. *Para uma Ética da Enfermagem*. (pp. 229-235). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

National Health System, (2004). Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Guidance on Cancer Services. [Consultado em 10 de Maio de 2017]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>

Neto, I. G., (2003). Conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. 19 (1), 68-74. [Consultado em 15 de Setembro de 2016]. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>

Neto, I. G., Trindade, N., (2007). Family meetings as a means of support of patients. *European Journal of Palliative Care*. 14 (3), 105-108.

Neto, I.G., (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, I.G., Neto, (2.<sup>a</sup> edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.61-68). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2013). Trabalho em equipa. III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

Neto, I.G., (2016.). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, I. Neto. (3.<sup>a</sup> edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nogueira, E., Santos, T., Monteiro, T., (2015). Aspectos Éticos e Legais da Ordem de Não Ressuscitar – Percepção do Enfermeiro. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*. 3 (3), 39-48. [Consultado em 12 de Setembro de 2016]. Disponível em: [https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/view/1540/pdf\\_2](https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/view/1540/pdf_2)

Nunes, R., Rego, G., (2010). Guidelines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. *Associação Portuguesa de Bioética*. 1-8. [Consultado em 10 de Janeiro de 2017]. Disponível em: [http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1297367969sedacao\\_em\\_doentes\\_terminais.pdf](http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1297367969sedacao_em_doentes_terminais.pdf)

Oliveira, E., (2013). Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. [Consultado em 10 de Janeiro de 2017]. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/handle/10451/10155?locale=pt\\_PT](http://repositorio.ul.pt/handle/10451/10155?locale=pt_PT)

Oluwakemi, A., et al, (2012). A Systematic Review of Communication Quality Improvement Interventions for Patients with Advanced and Serious Illness. *Society of General Internal Medicine*. 28 (4), 570-577. [Consultado em 1 de Novembro de 2016]. Disponível em: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3599019/pdf/11606\\_2012\\_Article\\_2204.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3599019/pdf/11606_2012_Article_2204.pdf)

Ordem dos Enfermeiros, (2009). Caderno Temático Modelo de Desenvolvimento Profissional: Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE), Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem, Perfil de Competências Comuns e Específicas de Enfermeiro Especialista. [Consultado em Dezembro de 2016]. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/comunicacao/Paginas/CadernosTematicosModelodeDesenvolvimntoProfissional.aspx>

Ordem dos Enfermeiros, (2011). Regulamento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa. [Consultado em Dezembro de 2016]. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf)

Pereira, A., et al, (2013). Comunicação de Más Notícias. *Journal of Nursing*. 7(1), 227-35. [Consultado em 3 de Setembro de 2016]. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/7443/1/artigo%20mas%20noticias.pdf>

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

Pereira, M., Lopes, C., (2005). *O doente oncológico e sua família*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.

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

Pereira, S., Fonseca, A., Carvalho, A., (2011). Burnout in Palliative care: a systematic review. *Sage Journals*. 18 (39), 317-326. [Consultado em 27 de junho de 2017]. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733011398092>

Phaneuf, M., (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência

Piedade, M., (2007). Aspectos Éticos do Final de Vida em Cuidados Paliativos. *Revista Enformação*. 10-14. [Consultado a 6 de Dezembro de 2016]. Disponível em: <http://repositorio.chlc.min-saude.pt/handle/10400.17/394>

Pina, M., Correas, M., Posada, R., Prado, M., Márquez, M., Rojas, J., Martín, T. (2008). Guia Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. [Consultado a 6 de Dezembro de 2016]. Disponível em: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/GuiaDueloExtremadura.pdf>

Pinto, C. (2013). *Relação de Ajuda*. III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

- Pinto, S. (2011). A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica, estudo de uma população de doentes em quimioterapia. (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. [Consultado em 10 de Junho 2017]. Disponível em: <https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/63765/2/Sara%20PintoMCPDisserta8710o.pdf>
- Pires, T., Engenheiro, O., (2012). Reflexão sobre a estrutura conceptual da enfermagem. *Sinais Vitais Enfermagem em Revista*. 102, 2.
- Plant, FW., Gaspar, DL., Coulehan, JL., Fox, L., Adler, AJ., Weston, WW., Smith, RC., Stewart, M. (2001). Tell me about yourself. The patient-centered interview. *Annals of Internal Medicine*. 134 (11), 1079-1085. [Consultado em 10 de Junho 2017]. Disponível em: [https://www.academia.edu/31245446/Tell\\_Me\\_about\\_Yourself\\_The\\_Patient-Centered\\_Interview](https://www.academia.edu/31245446/Tell_Me_about_Yourself_The_Patient-Centered_Interview)
- Querido, A., (2005). A Esperança em Cuidados Paliativos. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. [Consultado em Julho de 2017], Disponível em: <https://iconline.ipleiria.pt/...8/.../A%20Esperanca%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>
- Querido, A., (2016). A esperança em cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, I. Neto. (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 781-796). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., Neto, I.G., (2010). Comunicação. In A. Barbosa, I.G. Neto, (2ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 461-485). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., Neto, I.G., (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, I. Neto. (3ª edição). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rassin, M., et al, (2006). Caregivers Role in Breaking Bad News: Patients, Doctors, and Nurses points of view. *Cancer Nursing*. 29 (4), 302-308. [Consultado em 2 de Outubro de 2015]. Disponível em: [http://www.medscape.com/viewarticle/543717\\_1](http://www.medscape.com/viewarticle/543717_1)
- Rebello, J.E. (2004). *Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Reigada, C., Carneiro, P., Oliveira, F., (2009). As conferências familiares em Cuidados Paliativos – A teoria e a prática. *Hospitalidade*. 73, 27-30.
- Reinke, L., et al, (2010). Nurses Identification of Important yet Under-Utilized End-of-life care skills for Patients with Life-Limiting or Terminal Illnesses. *Journal of Palliative Medicine*. 13 (6), 753-759. [Consultado a 1 de Novembro de 2016]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2938887/pdf/jpm.2009.0423.pdf>
- Ribeiro, C., Martinez, M., (2016). Cuidados Paliativos a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Sociedade Portuguesa de Oncologia*. 2 (1), 25-29. [Consultado em 7 de Maio de 2017]. Disponível em: [https://www.sponcologia.pt/fotos/editor2/revista\\_sociedad\\_portuguesa\\_de\\_oncologia\\_online.pdf](https://www.sponcologia.pt/fotos/editor2/revista_sociedad_portuguesa_de_oncologia_online.pdf)
- Ribeiro, R., (2013). A Transmissão de Más Notícias na Perspectiva do Enfermeiro. (Tese de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa. [Consultado a 10 de Outubro de 2016]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13988/1/V2%20-%20ROTEN-%20rakel-tese.pdf>
- Rossa, M., (2007). A Pessoa em Fim de Vida- Vivências dos Enfermeiros. (Tese de Mestrado em Bioética). Universidade de Lisboa. [Consultado em 6 de Dezembro de 2016]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/3159>
- Rousseau, P., (2004). Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *Journal of Supportive Oncology*. 2(2), 181-186. [Consultado em Abril de 2017]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15328821/>
- Salgueiro, A., (1999). Qualidade total e organização qualificante - papel estratégico da formação. *Nursing*. 11 (130) 35-38.

Sancho, G., (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. (3ª Edição). Arán Ediciones.

Santos, E., (2008). Formação em serviço e desenvolvimento profissional: desafios e constrangimentos no processo de desenvolvimento de competências dos enfermeiros. (Tese de Mestrado). Universidade do Algarve. [Consultado em 7 de Março de 2017]. Disponível em: <http://sapiencia.ualg.pt/handle/10400.1/429>

Santos, M., (2012). A importância da avaliação da dor: relatório de prática clínica de enfermagem em cuidados paliativos. (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Castelo Branco. [Consultado em Abril de 2017]. Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/1777>

Sapeta, A. P., (2011). *Cuidar em Fim de Vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. (1ª edição). Loures: Lusociência

Sapeta, A., P., Afonso, E., (2005). Comunicação em Cuidados Paliativos, Revista de Saúde Amato Lusitano. 17, 51-56.

Sapeta, A., P., Lopes, M., (2007). Cuidar em fim de vida: Fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. *Referência*. 4, 35-57. [Consultado em 7 de Março de 2015]. Disponível em: [https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id\\_artigo=15&id\\_revista=4&id\\_edicao=4](https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=15&id_revista=4&id_edicao=4)

Silva, C. (s/d). Planos de Formação orientados pela gestão de competências. [Consultado em 11 de Julho de 2016]. Disponível em: <http://www.amo.oestedigital.pt/uploads/PlanosdeFormacaoporgestaodecompetenciasCarlosGuardado.pdf>

Silva, M. (2012). Comunicação de Más Notícias. *O Mundo da Saúde*. 36 (1), 49-53. [Consultado a 4 de Setembro de 2015]. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/90/05.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/90/05.pdf)

Silva, M. J. P. (1996). Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente.

Silva, S., Alvarenga, M. (2014). Informação e Comunicação – Um olhar ético. *Revista de Cuidados Paliativos*. 1 (1), 45-51. [Consultado em janeiro de 2017]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)

Silva, V., Zago, M. (2005). A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 58 (4), 476-480. [Consultado em Janeiro de 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a19v58n4.pdf>

Simões, R., Rodrigues, M. (2010). Relação de ajuda no desempenho dos cuidados de Enfermagem a doentes em fim de vida. *Esc Anna Nery*, 14 (3), 485-489 [Consultado em 10 de Fevereiro de 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a08.pdf>

Slort., W., et al. (2011). Facilitators and barriers for GP- patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *British Journal of General Practice*. [Consultado em a 1 de Novembro de 2016]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3063045/pdf/bjgp61-e167.pdf>

Sociedade Espanhola Cuidados Paliativos, (2010). Guia de Cuidados Paliativos. [Consultado em 10 de Fevereiro de 2017]. Disponível em: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

Sousa., F. (2010). Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverppol Care Pthaway. (Tese de Mestrado) Universidade de Lisboa. [Consultado a 29 de maio de 2017]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2691>

Sussams, John E., (1990) - *Como fazer um relatório*. (2ª edição). Lisboa : Presença.

Thomas, JR., Gunten, CF., (2002). Clinical management of dyspnoea. *The Lancet Oncology*. 3, 223-228. [Consultado em a 1 de Abril de 2017]. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Jay\\_Thomas3/publication/11306338\\_Clinical\\_management\\_in\\_dyspnoea/links/0deec51ed2a8c5abe3000000/Clinical-management-in-dyspnoea.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jay_Thomas3/publication/11306338_Clinical_management_in_dyspnoea/links/0deec51ed2a8c5abe3000000/Clinical-management-in-dyspnoea.pdf)

Tolstoi, L. (2012). *A Morte de Ivan Ilitch*. (3ª edição). Alfragide: Leya.

Trincão, V. (2009). Comunicação Intrafamiliar sobre o final de vida e a morte. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. [Consultado em 30 de Agosto de 2016]. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/999/1/20759\\_ulsd057593\\_tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/999/1/20759_ulsd057593_tese.pdf)

Twycross, R., (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.

Varon, J., Marik, E., (2007). Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 24 (3), 224-229. [Consultado em 1 Junho de 2017]. Disponível em: <http://jwzzhlx.jpkc.cc/uploads/jwzzhlx/file/pdf/d3z7.pdf>

Vital, F., (2012). Comunicação em Cuidados Paliativos. (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Castelo Branco. [Consultado em 1 de Setembro de 2016]. Disponível em: [http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1710/1/mestrado%20final\\_1.pdf](http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1710/1/mestrado%20final_1.pdf)

Warnock, C., et al. (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*. 66 (7), 1543-1555. [Consultado em 30 de Setembro de 2016]. Disponível em: [http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2648.2010.05325.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2648.2010.05325.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER)

Watson, M. et al, (2009). *Oxford Handbook of Palliative Care*. (2ª ed). Oxford: Oxford University Press.

Wilkinson, S., Mula, C., (2003). Communication in care of the dying. In J., Ellershaw, S., Wilkinson. *Care of the dying: a pathway to excellence*. (pp.74-89). Oxford: Oxford University Press.

World Health Organization, (2004). Better Palliative Care for Older People. [Consultado em 5 de Fevereiro de 2017]. Disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf)

World Health Organization, (2009). Definition of Palliative Care. [Consultado em 17 Janeiro de 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Apêndices

## Apêndice I

### Genograma



## **Apêndice II**

*Guidelines* sobre Sedação em Doentes Terminais - Análise do Parecer da Associação Portuguesa de Bioética

### III Mestrado em Cuidados Paliativos - Estágio de Prática Clínica -

## Guidelines sobre sedação em doentes terminais

Análise do parecer da Associação Portuguesa de Bioética

Vera Lúcia Rodrigues Ramos

Lisboa  
17 de Abril de 2015

## Análise Crítica

- o Pretende-se analisar, de forma crítica, o artigo referente ao parecer da Associação Portuguesa de bioética relativamente às *Guidelines* sobre sedação em doentes terminais.

NUNES, R. REGO, G (2010) Guidelines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética

- Ao longo das últimas décadas o fim de vida tem suscitado intensos debates;
- Questões como:
  - Testamento Vital;
  - A eutanásia;
  - O acesso a Cuidados Paliativos;
  - Ordens de não reanimar **Levam à necessidade**
- Da existência de linhas claras de orientação para o processo de tomada de decisão mais adequado.

NUNES, R. REGO, G (2010) Guidelines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética

- A sedação é uma intervenção médica para providenciar alívio numa multiplicidade de circunstâncias clínicas;  
*(A sedação é uma intervenção multidisciplinar)*
- A sedação pode ser usada:
  - Em conjunto com tratamentos curativos;
  - Ou
  - Em doentes não terminais - grandes queimados;
- A sedação pode ser ou não contínua;
- Pode variar desde sedação ligeira até à inconsciência total.

NUNES, R. REGO, G (2010) Guidelines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética

## Sedação em Doentes Terminais

- Recorre-se ao uso de fármacos sedativos apenas para controle de sintomas;
- Usada para alívio de sintomas refratários;
- Situações de sofrimento intolerável, que não foram passíveis de alívio por outros meios, num período de tempo aceitável.

NUNES, R. REGO, G. (2010). Guiadlines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética.

## Sedação do ponto de vista Ético

- Esta prática pretende o alívio da dor e do sofrimento;
- A morte, não é intencionalmente desejada;
- Se ocorrer morte, trata-se de um efeito subsidiário em relação ao objetivo principal, que é o alívio da dor e do sofrimento através da sedação.

NUNES, R. REGO, G. (2010). Guiadlines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética.

## Importância de definir linhas/diretrizes claras e inequívocas na sedação Paliativa

- Não deve haver dúvidas de que na administração de medicamentos com finalidade paliativa, nomeadamente a sedação, a morte é uma consequência eventualmente esperada, mas não desejada;
- Deve existir consenso de que quando a intenção é aliviar o sofrimento ou providenciar a analgesia necessária, a ação é em si adequada ao valores sociais predominantes;

NUNES, R. REGO, G. (2010). Guiadlines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética.

## Importância de definir linhas/diretrizes claras e inequívocas na sedação Paliativa

A sedação paliativa cumpre o princípio ético do duplo efeito:

- A ação em si mesma é boa ( aliviar o sofrimento);
- O mal não é pretendido (não se deseja a morte do doente);
- A boa consequência não é obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente);
- Existe proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efetuado (ao abrigo da doutrina da dignidade humana, não prolongar a vida para além do razoável e providenciar cuidados de conforto e qualidade ao doente são considerados argumentos proporcionais em relação à manutenção da vida a todo o custo).

NUNES, R. REGO, G. (2010). Guiadlines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais. Associação Portuguesa de Bioética.

## Considerações à elaboração de *Guidelines sobre sedação paliativa*

- a) Necessidade de cuidados de saúde de qualidade por parte do doente terminal;
- b) Utilização desproporcionada de meios de tratamento em doentes terminais (distanásia);
- c) Obtenção do consentimento livre e esclarecido para uma intervenção médica: *A decisão de iniciar a sedação paliativa deve estar de acordo com a vontade do doente, família ou responsável legal e em consenso com a equipa multidisciplinar;*
- d) Empowerment do doente – reforço do direito à autodeterminação nos cuidados de saúde; *é importante também envolver a família na tomada de decisão;*
- e) Devem ser excluídas todas as condições que possam afetar a vontade do doente (efeito de medicamentos, álcool, drogas, depressão, dor, sofrimento intenso, etc.);

*“A”* Decisão de Não Reanimar, deve ser clara e transparente;

## Considerações à elaboração de *Guidelines sobre sedação paliativa*

- g) Doentes terminais sem alternativa terapêutica para além de cuidados paliativos de excelência;
- g) Âmbito dos cuidados paliativos alargado, doentes com cancro, doentes terminais com SIDA, doenças cardíaco respiratórias, hepáticas, neurológicas, entre outras;
- g) Necessidade de aumento de literacia em cuidados paliativos;
- g) Promover conforto e bem estar ao doente terminal, através de equipas multidisciplinares diferenciadas na prática de cuidados paliativos;
- h) A sedação pode ser utilizada mesmo quando os sintomas não são refratários a outras modalidades terapêuticas.

NUNES, R.; REGO, G. (2011). *Guidelines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais*. Associação Portuguesa de Bioética.

## Análise de um caso acompanhado pela equipa de suporte intra-hospitalar

- Sr. F 65 anos, casado;
- Diagnóstico de carcinoma medular da tiroide;
- Recusa a continuidade de tratamentos de QT;
- “*Saturado da cronicidade da doença*”;
- Descontrolo sintomático;
- Sensação de “*falta de ar*” permanente;

## *Guidelines sobre a Sedação Paliativa* contínua até à inconsciência em doentes terminais (Caso do Sr. F)

- O Doente deve ter uma doença terminal;
  - ➡ Carcinoma medular da tiroide avançado.
- O tempo até à morte pela doença deve ser menor ou igual ao tempo até à morte por desidratação induzida pela sedação paliativa;
  - ➡ Doente com prognóstico muito reservado.
- Devem existir sintomas graves e severos para os quais não existe tratamento adequado na perspetiva do doente;
  - ➡ Dispneia; “*Sinto constantemente falta de ar*”, “*Nunca estou bem, é uma sensação horrível*”.
- A preservação da consciência é uma das considerações do doente;
  - ➡ “*Preciso que me ponham mais a dormir, a única altura em que me sinto melhor é quando estou mais adormecido*”. “*A constante sensação de falta de ar é insuportável*”.

NUNES, R.; REGO, G. (2011). *Guidelines sobre Sedação Paliativa em Doentes Terminais*. Associação Portuguesa de Bioética.

- O doente ou o seu representante legal prestaram consentimento válido e eficaz → "Ele já me disse que quer ser sedado, não veem que ele não pode estar assim, ele pediu expressamente".
- Existe uma ordem de não reanimar inscrita no processo clínico; Escrito prognóstico reservado no processo clínico, indicação para medidas de conforto, pedido apoio da equipa de suporte.
- O doente está em profundo sofrimento existencial, sofrimento para o qual, todas as alternativas de tratamento razoável e efetivo são para si inaceitáveis; Mesmo após vários ajustes terapêuticos. "A constante sensação de falta de ar é insuportável".

NUNES, R. REIGO. (2010) Guiadões sobre Sedação Paliativa em Cuidados Terminais. Associação Portuguesa de Medicina de Suporte.

Obrigada pela vossa Disponibilidade

## **Apêndice III**

### **Transmissão de Más Notícias - Protocolo de Buckman**

	<b>Tipo de Documento:</b> Política – PO <input type="checkbox"/> Procedimento – PR <input type="checkbox"/> Protocolo – PT <input type="checkbox"/> Instrução de Trabalho – IT <input type="checkbox"/>	<b>Aplicação:</b> Transversal <input type="checkbox"/> Departamental <input type="checkbox"/> Específico <input type="checkbox"/>	<b>Referência do Documento</b>			
	<b>Título:</b> Protocolo de Buckman - Transmissão de Más Notícias			<b>Código Emissor</b>	<b>N.º</b>	<b>Versão</b>
	<b>Emissor:</b> Serviço de Medicina III/ Internamento Geral			Medicina III		01

## 1. Objetivo

- Compreender a importância da Comunicação para o doente/família;
- Desenvolver competências comunicacionais, nomeadamente a comunicação de más notícias: transmissão da má notícia e gestão do impacto da mesma;
- Transmissão de más notícias, recorrendo ao Protocolo de Buckman;
- Divulgar e implementar o protocolo de Buckman no serviço de internamento de medicina.

## 2. Âmbito

Enfermeiros e Médicos do Serviço de Medicina III

## 3. Definições

A comunicação é... “um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si mesmas e sobre o que os rodeia. Através dos diferentes canais sensório-perceptuais (acústicos, visuais, olfativos tácteis e térmicos) que permitem interpretar os factos transmitidos pela palavra” (Querido, Salazar e Neto, 2016, p.816).

Comunicar de forma eficaz é difícil, pelo que constitui para os profissionais de saúde um grande desafio, uma vez que implica o desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação. A aquisição dessas competências permite aos profissionais de saúde aperfeiçoarem as suas capacidades de comunicação e desenvolverem uma relação de qualidade com os doentes (Querido, Salazar e Neto, 2016; Leite, 2013)

Na comunicação de “*más notícias*” é inevitável a existência de um conflito interno entre “dar ou não dar a notícia?”, “quem vai dar a notícia?”, “como se vai dar a notícia?” (José, 2010). Estas dificuldades prendem-se com a falta de formação especializada e com a falta de treino em competências comunicacionais. Comunicar más notícias é muito difícil, uma vez que gera muitas emoções, a tristeza, o sentimento de culpa, a identificação com o doente e o sentimento de fracasso (Pereira, 2008).

## 4. Protocolo de Buckman

O modelo de comunicação de Buckman criado em 1994, constitui um protocolo orientador para a transmissão de más notícias (Barbosa e Neto, 2016). Este protocolo tem o acrónimo SPIKES é composto por seis passos, em que cada letra representa uma fase da sequência. Este

Elaborado <input type="checkbox"/> Revisto <input type="checkbox"/>		Aprovado		Próxima Revisão	Pág.
26/06/2017	Vera Ramos/Enfermeira				1 de 5

	<b>Tipo de Documento:</b> Política – PO <input type="checkbox"/> Procedimento – PR <input type="checkbox"/> Protocolo – PT <input type="checkbox"/> Instrução de Trabalho – IT <input type="checkbox"/>	<b>Aplicação:</b> Transversal <input type="checkbox"/> Departamental <input type="checkbox"/> Específico <input type="checkbox"/>	<b>Referência do Documento</b>		
	<b>Título:</b> Protocolo de Buckman - Transmissão de Más Notícias		<b>Código Emissor</b>	<b>N.º</b>	<b>Versão</b>
	<b>Emissor:</b> Serviço de Medicina III/ Internamento Geral		Medicina III		01

protocolo foi elaborado com o intuito de ajudar no alívio da angústia, tanto para os doentes que recebem a notícia, bem como os profissionais que a comunicam.

<b>S</b>	<b>Setting Up</b>	Preparação para o encontro
<b>P</b>	<b>Perception</b>	Perceber o que o doente sabe
<b>I</b>	<b>Invitation</b>	Reconhecer o que o doente pretende saber
<b>K</b>	<b>Knowledge</b>	Transmissão de informações
<b>E</b>	<b>Emotions</b>	Resposta às emoções do doente
<b>S</b>	<b>Strategy and Summary</b>	Resumindo e organizando estratégias

#### 4.1. S = Preparação para o encontro

- Preparação do local, para que este proporcione privacidade, conforto e disponibilidade;
- O ambiente deve ser tranquilo, privado e evitar interrupções;
- Reunir toda a informação disponível sobre o doente e sua doença de forma a poder determinar o que o doente sabe e quais as suas expectativas em relação ao diagnóstico;
- Decidir entre a equipa e com o doente quem quer que esteja presente, quer de elementos da equipa, quer de elementos da família;

#### 4.2. P = Perceber o que o doente sabe

- Determinar o grau atual de informação do doente, cumprindo o axioma chave do protocolo de Buckman “antes de falar, perguntar”;
- Começar com perguntas francas e abertas “o que lhe foi dito sobre o seu problema até ao momento?”, “Está preocupado pelo que está a passar?”;
- Antes de transmitir a má notícia é importante perceber se os doentes estão despertos para a gravidade da situação ou se estão em negação;

Elaborado <input type="checkbox"/> Revisto <input type="checkbox"/>		Aprovado		Próxima Revisão	Pág.
26/06/2017	Vera Ramos/Enfermeira				2 de 5

	<b>Tipo de Documento:</b> Política – PO <input type="checkbox"/> Procedimento – PR <input type="checkbox"/> Protocolo – PT <input type="checkbox"/> Instrução de Trabalho – IT <input type="checkbox"/>	<b>Aplicação:</b> Transversal <input type="checkbox"/> Departamental <input type="checkbox"/> Específico <input type="checkbox"/>	<b>Referência do Documento</b>		
	<b>Título:</b> Protocolo de Buckman - Transmissão de Más Notícias		<b>Código Emissor</b>	<b>N.º</b>	<b>Versão</b>
	<b>Emissor:</b> Serviço de Medicina III/ Internamento Geral		Medicina III		01

- Fazer perguntas para saber se o doente deseja saber mais: *“A que pensa que se devem os seus sintomas?”*

- Avaliar expectativas, objetivos e preocupações;

#### **4.3. I = Reconhecer o que o doente quer saber**

- Consiste em perceber o desejo de informação do doente;
- Dar oportunidade ao doente e sua família de questionarem diretamente sobre o que querem saber;
  - Perceber que as pessoas enfrentam as más notícias de forma diferente consoante a sua cultura, raça, crenças religiosas e nível socioeconómico;
  - Perceber que alguns doentes querem saber toda a informação sobre a situação, enquanto outros podem não querer saber a informação toda;
  - Exemplo de perguntas que ajudam a entender a vontade do doente: *“que quer saber sobre a sua doença?”*; *“Gostaria de saber todos os detalhes da sua doença?”*; *“Caso contrário há alguém a quem gostaria que contasse?”*.
- Deixar sempre uma porta aberta.

#### **4.4. K = Partilhar Informação**

- A má notícia deve ser transmitida de forma gradual;
- Evitar usar linguagem técnica e frases longas;
- Utilizar linguagem acessível e adequada ao nível intelectual do doente;
- Dar o *“tiro de aviso”*, expressão preparatória de que algo ruim se passa: *“Receio, ter uma notícia séria para lhe dizer”*; *“Infelizmente, eu tenho uma má notícia para partilhar”*; *“Temo que a sua evolução não é a que esperávamos”*; permite ao doente que se prepare psicologicamente.
- Responder sempre a todas as questões feitas pelo doente e perceber se entenderam.

Elaborado <input type="checkbox"/> Revisto <input type="checkbox"/>		Aprovado		Próxima Revisão	Pág.
26/06/2017	Vera Ramos/Enfermeira				3 de 5

	<b>Tipo de Documento:</b> Política – PO <input type="checkbox"/> Procedimento – PR <input type="checkbox"/> Protocolo – PT <input type="checkbox"/> Instrução de Trabalho – IT <input type="checkbox"/>	<b>Aplicação:</b> Transversal <input type="checkbox"/> Departamental <input type="checkbox"/> Específico <input type="checkbox"/>	<b>Referência do Documento</b>		
	<b>Título:</b> Protocolo de Buckman - Transmissão de Más Noticias		<b>Código Emissor</b>	<b>N.º</b>	<b>Versão</b>
	<b>Emissor:</b> Serviço de Medicina III/ Internamento Geral		Medicina III		01

#### **4.5. E = Responder às emoções do doente**

- Verificar se a informação foi percebida e clarificar;
- Dar tempo para o doente expressar sentimentos e emoções;
- Reconhecer as emoções do doente e sua família e demonstrar empatia: *“Eu gostaria que a notícia fosse melhor”* ou *“Isto é obviamente uma notícia preocupante”*;
- Não dar falsas esperanças, mas permitir a esperança realista.

#### **4.6. S = Planear o acompanhamento**

- Após a notícia os doentes podem manifestar as emoções de diversas formas, sentimentos de confusão, incerteza, isolamento;
- É importante reduzir sentimentos de ansiedade no doente, ajudando a organizar e a dar uma solução para o seu problema;
- Ter sempre em conta as opiniões e pontos de vista dos doentes e seus familiares;
- Demonstrar que estamos a seu lado e em conjunto elaborar um plano terapêutico a seguir;
- Explicar as possibilidades de tratamento, bem como os seus possíveis efeitos secundários;
- Tentar perceber o que foi assimilado e esclarecer as dúvidas; *“Tem informações suficientes para tomar uma decisão?”*, ou, *“Está esclarecido sobre os próximos passos?”*;
- Deixar sempre uma porta aberta para a comunicação.

### **5. Referências de Suporte**

DIAZ. F. (2006) Comunicando malas notícias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. [em linha] Rev. Med intensiva vol 30. [Consultado em 20 de Abril de 2017]. Disponível em : [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912006000900006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000900006)

Elaborado <input type="checkbox"/> Revisto <input type="checkbox"/>		Aprovado		Próxima Revisão	Pág.
26/06/2017	Vera Ramos/Enfermeira				4 de 5

	<b>Tipo de Documento:</b> Política – PO <input type="checkbox"/> Procedimento – PR <input type="checkbox"/> Protocolo – PT <input type="checkbox"/> Instrução de Trabalho – IT <input type="checkbox"/>	<b>Aplicação:</b> Transversal <input type="checkbox"/> Departamental <input type="checkbox"/> Específico <input type="checkbox"/>	<b>Referência do Documento</b>		
	<b>Título:</b> Protocolo de Buckman - Transmissão de Más Notícias		<b>Código Emissor</b>	<b>N.º</b>	<b>Versão</b>
	<b>Emissor:</b> Serviço de Medicina III/ Internamento Geral		Medicina III		01

JOSÉ. H. (2010). O que diz o Conselho Científico sobre...Comunicar Más Notícias. [Em linha] Conselho Científico Nursing Editorial. Novembro 2010. [Consultado a 4 de Abril de 2017]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/7927/6/ATT00073.pdf>

Leite, R. A. (2013). Competências essenciais de comunicação clínica no curso de Medicina da UBI: avaliação e revisão curricular. Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Covilhã.

PALMER. C, THAIN C. Strategies to ensure effective and empathetic delivery of bad news. Cancer Nursing Practice. 2010 Nov. [Consultado em Abril 2017]. Disponível em: <http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/cnp2010.11.9.9.24.c8080>

PEREIRA, Maria A. G. (2008) – *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Edições Formasau.

PEREIRA, A. Fortes, I. Mendes, J. (2013). Comunicação de Más Notícias: Revisão Sistemática da Literatura. [em linha] Journal of Nursing. Rev enferm UFPE [Consultado em 20 de Abril de 2017]. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/7443/1/artigo%20mas%20noticias.pdf>

PEREIRA V. (2009) Comunicar o fim de vida... o papel do enfermeiro face à comunicação de falecimento à família. [em linha] Revista Informação. [Consultado em 18 de Abril de 2017]. Disponível em:

<http://repositorio.chlc.minsaude.pt/bitstream/10400.17/176/1/Enforma%C3%A7%C3%A3o%202009%2014.pdf>

QUERIDO, A., SALAZAR, H., NETO, I.G. (2016). Comunicação. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa. 3ª Edição. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian.

SILVA, M. J. P. (1996). Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente.

VITORINO A, Nisenbaum E, Gibello J, Bastos M, Andreoli P. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. [Consultado em Abril 2017]. Disponível em: RSPH <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a05.pdf>

Elaborado <input type="checkbox"/> Revisto <input type="checkbox"/>		Aprovado		Próxima Revisão	Pág.
26/06/2017	Vera Ramos/Enfermeira				5 de 5



## **Apêndice IV**

**Sessão de Sensibilização** ■

### III MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

#### Comunicação de Más Notícias

#### - Protocolo de Buckman-

Lisboa, 3 Julho 2017  
Vera Ramos

### SUMÁRIO

1. Comunicação em Cuidados Paliativos
2. Tipos de Comunicação
3. A Importância da Comunicação
4. Principais problemas na comunicação
5. O que é uma Má Notícia?
6. Constrangimentos à comunicação das más notícias
7. Fatores facilitadores na comunicação de más notícias
8. Como transmitir más notícias?
9. Protocolo de Buckman- Caso prático

### OBJETIVOS GERAIS

- ❖ Adquirir competências básicas em comunicação, na transmissão de más notícias ao doente em fase paliativa e sua família,
- ❖ Conhecer e aplicar o protocolo de Buckman.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Adquirir competências Básicas na comunicação;
- ❖ Divulgar estratégias a utilizar na comunicação de más notícias;
- ❖ Incentivar a utilização de Protocolos como linha orientadora na transmissão de más notícias;
- ❖ Enunciar as fases do Protocolo de Buckman;

## COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

« A comunicação é... "um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si mesmas e sobre o que os rodeia. Através dos diferentes canais sensorio-perceptuais (acusticos, visuais, olfativos tácteis e térmicos) que permitem interpretar os factos transmitidos pela palavra" (Querido, Salazar e Neto, 2016).

"... uma ferramenta base para a instauração da relação de ajuda" (Phaneuf, 2005).

## TIPOS DE COMUNICAÇÃO

- ✦ **Comunicação Verbal** – é a mais frequente, e habitual. O contacto é feito através de linguagem oral ou escrita;
- ✦ **Comunicação Não-Verbal** – é todo o instrumento utilizado na comunicação que não seja oral, ex: linguagem corporal, expressões faciais.

Barbosa, A. Neto, I. (2016); Phaneuf (2005)



## TIPOS DE COMUNICAÇÃO

- ✦ **Comunicação Não-Verbal**  
75% da Comunicação é não verbal.

Contato  
olhos nos  
olhos

Expressão  
facial

Postura e  
movimentos

O Tom e a  
vivacidade  
da Voz

Toque

Silêncio

Barbosa, A. Neto, I. (2016)

## TIPOS DE COMUNICAÇÃO

### ★ Comunicação Verbal

**Verbal oral** – é a mais comum e refere-se à emissão de palavras e sons que usamos para nos comunicar, tais como dar instruções, entrevistar ou informar.

**Verbal Escrita** – é o registo de observações, como pensamentos, interrogações, informações e sentimentos.

Barbosa, A. Neto, I. (2016)

## A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO

Reduzir a Incerteza

Melhorar os relacionamentos

Indicar ao doente e família uma direção

Twycross, R. (2003)

## PRINCIPAIS PROBLEMAS NA COMUNICAÇÃO SEGUNDO OS DOENTES

Pouco tempo dedicação à comunicação

Dificuldade em utilizar as palavras apropriadas

Utilização de linguagem técnica (dificuldade na compreensão)

Falta de tempo para falar

Falta de tempo para colocar questões

Pouca disponibilidade dos profissionais para ouvir

Almeida, S. (2008)

## O QUE É UMA MÁ NOTÍCIA ?



## O QUE É UMA MÁ NOTÍCIA?

- ❖ Qualquer informação que altere de forma drástica e negativa a visão do doente sobre o seu futuro (Twycross, 2003).
- ❖ Por má notícia designa-se qualquer informação que vai alterar a expectativa da pessoa em relação a algo, contribuindo para a inexistência de estabilidade a vários níveis, seja a nível dos pensamentos, das palavras ou das atitudes (Ribeiro, 2013).

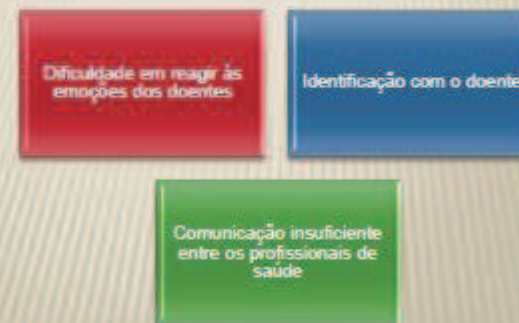
## O QUE É UMA MÁ NOTÍCIA?

- “ O ato de dar notícias, como por exemplo a existência de um tumor pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o doente podem metastizar a família deste.”  
(Robert Twycross, 2003)

## CONSTRANGIMENTOS À COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS



## CONSTRANGIMENTOS À COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS NA PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE



Rassin, M., et al 2006; Reinke, et al 2010;  
Ribeiro, R 2013, Wamock, C et al 2010



Se tivesse uma doença grave gostaria de ser informado???

As más notícias são informações que alteram drástica e desagradavelmente a opinião que o doente tem do seu futuro.


Dar ou não dar a notícia???

Quem vai dar a notícia???

Como se vai dar a notícia???

Jose, 2010

### COMO TRANSMITIR MÁS NOTÍCIAS????



**Não existe uma fórmula!**

### PROTOCOLO DE BUCKMAN

O modelo de comunicação de Buckman criado em 1994, constitui um protocolo orientador para a transmissão de más notícias

O acrónimo SPIKES é composto por seis passos, em que cada letra representa uma fase da sequência.

Foi elaborado com o intuito de ajudar no alívio da angústia, tanto para os doentes que recebem a notícia, bem como os profissionais que a comunicam.

(Barbosa e Neto, 2016)

### PROTOCOLO DE BUCKMAN -SPIKES

S	Setting Up	Preparação para o encontro
P	Perception	Perceber o que o doente sabe
I	Invitation	Reconhecer o que o doente pretende saber
K	Knowledge	Transmissão de informações
E	Emotions	Resposta às emoções do doente
S	Strategy and Summary	Resumindo e organizando estratégias

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### S = Preparação para o encontro

- ❖ Escolher o Local adequado: deve ser privado e confortável, fechar a porta de possível e correr o cortinado em caso do doente se encontrar acamado.
- ❖ Gerir restrições de tempo e minimizar as interrupções (desligar o telemóvel, os bips, a TV ou o rádio).
- ❖ Estar familiarizado com a informação clínica relevante;
- ❖ Envolver pessoas significativas, nomeadamente a presença de familiares;

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### S = Preparação para o encontro

- ❖ Escolher um local em que possa ficar sentado e manter contacto visual;
- ❖ Recorrer ao toque caso seja apropriado, mostrando um gesto de conforto;
- ❖ Ouvir o que o doente tem a dizer e dar feedback;

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### P = Perceber o que o doente sabe

- ❖ Determinar o grau atual de informação do doente, cumprido o axioma chave do protocolo de Buckman "antes de falar, perguntar";
- ❖ Começar com perguntas francas e abertas\* o que lhe foi dito sobre o seu problema até ao momento?", "Está preocupado que isto possa ser algo sério?";
- ❖ Este tipo de questões permitem saber qual o grau de conhecimento que o doente tem da sua situação de doença, considerando a sua realidade clínica.

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### P = Perceber o que o doente sabe

- ❖ Antes de transmitir a má notícia é importante perceber se os doentes estão despertos para a gravidade da situação ou se estão em negação;
- ❖ Se o doente estiver em negação é importante não o confrontar com essa negação, numa primeira abordagem.
- ❖ Avaliar expetativas, objetivos e preocupações;

Robert. A 2005, pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### I = Descobrir o que o doente quer saber

- ◆ Embora a maioria dos doentes expresse a vontade de saber toda a informação acerca do seu diagnóstico, prognóstico e detalhes da doença, alguns doentes preferem não o saber;
- ◆ É importante reconhecer que a recusa de informação é um mecanismo psicológico de coping válido e manifesta-se mais frequentemente nas fases iniciais e avançadas da doença.

Robert. A. 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### I = Descobrir o que o doente quer saber

- ◆ Não dar informação que não seja pedida;
- ◆ Dar oportunidade de o doente questionar;
- ◆ Para perceber a vontade do doente podem ser feitas perguntas do género: "O Sr.º é uma pessoa que gostaria de saber detalhadamente tudo o que se passa com a sua situação e o que se pretende fazer ou preferir ser informado à medida que as coisas vão sucedendo (progressivamente)?"

Robert. A. 2005, Pereira et al  
2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### I = Descobrir o que o doente quer saber

"Prefere saber toda a informação ou apenas uma breve ideia sobre os resultados e despende mais tempo a discutir o tratamento?"

- ◆ Caso o doente não pretenda saber detalhes sobre a sua doença, oferecer-se para responde a questões que possam surgir no futuro ou prestar esclarecimentos a familiar.

Robert. A 2005, pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### K = Transmissão da Informação

- ◆ Adequar ao nível de compreensão e vocabulário do doente.
- ◆ Alertar o doente para o facto de que serão dadas más notícias, "tiro de aviso", diminui o choque que se segue à revelação dos dados e facilita o processamento da informação. Exemplo:  
"Infelizmente, os resultados não estão como gostaríamos"; os resultados indicam que se pode tratar de algo grave...".

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### K = Transmissão da Informação

- ❖ Dar a notícia gradualmente, em pequenas quantidades e de forma clara;
- ❖ Permitir o silêncio e as lágrimas;
- ❖ Oferecer esperança realista;
- ❖ Quando o prognóstico é desfavorável, evitar frases como "Não há nada que se possa fazer por si";
- ❖ Responder a todas as questões que o doente faça.

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### E = Responder às emoções do doente

- ❖ Silêncio, incredulidade, choro, negação, raiva, choque, isolamento,...
- ❖ Identificar e aceitar a reação do doente;
- ❖ Validar os sentimentos e a reação emocional nestas circunstâncias, não estou no seu lugar, mas: "Percebo que ouvir esta informação lhe esteja a provocar emoções terríveis..." ; "quero que saiba que estaremos consigo e não o abandonaremos"

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### S = Resumir e Planear o acompanhamento

- ❖ Ajudar a integrar a informação, partilhar as preocupações e continuar a acompanhar;
- ❖ Antes de discutir um plano terapêutico, é importante perceber se o doente está preparado para tal discussão.
- ❖ Agendar consulta de seguimento (Lista de questões a esclarecer);

Robert. A 2005, Pereira et al 2013

## PROTOCOLO DE BUCKMAN - SPIKES

### S = Resumir e Planear o acompanhamento

- ❖ Mostrar disponibilidade;
- ❖ Deixar sempre uma porta aberta para a comunicação e esclarecimento de dúvidas.

Robert. A 2005, Pereira et al 2013





## **Apêndice V**

### **Questionário: Transmissão de Más Notícias**

## **Questionário**

Este questionário foi desenvolvido no âmbito do mestrado em cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, subordinado ao tema “*A Comunicação de Más Notícias a doentes em fase paliativa e sua Família num serviço de Medicina*”, sob a orientação da Professora Sandra Neves.

O objetivo deste questionário é sensibilizar os profissionais de saúde para a comunicação de más notícias, diminuindo o impacto das mesmas no doente e família, bem como nos profissionais de saúde.

Os dados recolhidos são apenas de carácter científico, com o intuito de melhorar a prática diária, pelo que é confidencial e anónimo.

**1. Na sua prática diária quais as estratégias comunicacionais que utiliza mais frequentemente? (Assinale no máximo 3 opções, tendo em conta a sua ordem de Importância: 1 mais importante e 3 menos importante)**

- Toque
- Escuta ativa
- Compartilhar o silêncio
- Uso de linguagem clara e objetiva
- Perguntar ao doente sobre a sua condição/doença
- Verbalizar compreensão das emoções/sentimentos
- Proximidade física/presença
- Estabelecer e manter contacto visual

Outro: \_\_\_\_\_

**2. O que entende por “*má notícia*”?**

---

---

---

**3. Que tipo de “*má notícia*” é frequente comunicar?**

- Diagnóstico
- Prognóstico
- Progressão da doença
- Morte do doente

Outro: \_\_\_\_\_

**4. Vivencia dificuldades em responder às questões que o doente ou família colocam na sequência da transmissão da má notícia?**

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Quase sempre
- Sempre

**5. Na sua prática diária comunica más notícias ao doente/família com que regularidade?**

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Quase sempre
- Sempre

**6. Quais as principais barreiras que sente na transmissão de más notícias? (Assinale no máximo 3 opções, tendo em conta a sua ordem de importância: 1 mais importante e 3 menos importante)**

- Inexistência de local apropriado para o efeito
- Défice de interação/comunicação entre os profissionais de saúde
- Escassez de profissionais de saúde e de tempo efetivo dedicado aos doentes e familiares
- Falta de conhecimento de técnicas de comunicação de más notícias
- Uso de linguagem técnica
- Pedidos de conspiração do silêncio por parte dos familiares

Outro: \_\_\_\_\_

**7. Na sua prática profissional considera que o doente deve ser sempre informado acerca do conteúdo de uma má notícia?**

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Quase sempre
- Sempre

**8. Tendo em conta a sua experiência profissional considera que o doente deseja ser informado sobre o conteúdo da má notícia?**

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Quase sempre
- Sempre

**9. Na sua prática diária o doente é a primeira pessoa a quem é comunicada a má notícia?**

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Quase sempre
- Sempre

**10. Ao transmitir ao doente uma má notícia quais as estratégias que adota?**

**(Assinale no máximo 3 opções, tendo em conta a sua ordem de importância: 1 mais importante e 3 menos importante)**

- Procura saber que informação o doente possui antes de transmitir uma má notícia
- Não fornece qualquer informação e encaminha para outro profissional
- Respeita a privacidade da pessoa doente/ família
  - Procura utilizar linguagem clara e acessível na transmissão da má notícia
  - Demonstra compreensão e empatia
  - Recorre ao toque, sempre que considerar oportuno

Outro: \_\_\_\_\_

**11. Quais as principais dificuldades sentidas na transmissão de más notícias?  
(Assinale no máximo 3 opções, tendo em conta a sua ordem de importância: 1 mais importante e 3 menos importante)**

- Inexistência de formação/técnicas de comunicação adequadas
- Não conhecer os desejos e expectativas dos doentes
- Dificuldade em lidar com os sentimentos e emoções dos doentes
- Receio de fazerem promessas que não podem cumprir
- Tarefa delicada e complexa
- A revelação interferir no bem-estar do doente

Outro: \_\_\_\_\_

**12. Quais os fatores que facilitam o processo de comunicação de uma má notícia?  
(Assinale no máximo 3 opções, tendo em conta a sua ordem de importância: 1 mais importante e 3 menos importante)**

- Disponibilidade de tempo
- Equilíbrio entre a esperança e a realidade
- Respeito pela autonomia e expectativas do doente
- Honestidade e empatia
- Diálogo sobre os objetivos de tratamento e o seu ajustamento à evolução da doença
- Implementar guias orientadores de atuação na comunicação de más notícias

Outro: \_\_\_\_\_

**13. Tendo em conta que a comunicação de más notícias é uma competência, tem feito formação na área da comunicação?**

- Sim
- Não

Idade: \_\_\_\_\_ Género: M  F

Profissão: \_\_\_\_\_ Tempo de exercício profissional: \_\_\_\_\_

Obrigada pela colaboração.

## **Apêndice VI**

**Reflexão crítica Sr.<sup>a</sup> M.**



## ***INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO***

Escola Superior de Saúde Dr.º Lopes Dias

III Mestrado em Cuidados Paliativos

3.º Semestre

# **Reflexão crítica sobre uma doente acompanhada pela equipa de suporte intra-hospitalar**

Vera Lúcia Rodrigues Ramos

Lisboa

Abril de 2015

## Análise do caso da Sr.<sup>a</sup> M

Sr.<sup>a</sup> M de 79 anos, professora de português, já reformada. É casada e tem dois filhos. O filho encontra-se a trabalhar em Timor, a filha é médica e a cuidadora principal juntamente com o pai, o marido da Sr.<sup>a</sup> M.

Antecedentes pessoais de colecistectomia, histerectomia, anexectomia bilateral e tremor essencial.

Doente com Carcinoma da mama em 2008, com metastização e doença pulmonar. Operada a 3/04/2008 (tumorectomia, radioterapia (RT) e biopsia ganglionar).

Em 2013 surgem metástases pulmonares, pleural, hepática e óssea.

Em 2014 realiza toracocentese e inicia ciclo de quimioterapia (QT).

Em 2015 retoma QT, surgimento de Linfangiose carcinomatosa a nível de toda a pleura parietal e diafragmática, com agravamento clínico e mal-estar emocional.

Referenciada para a equipa de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos a 10/03/2015, por dificuldade de controlo sintomático, nomeadamente, confusão, astenia, “falta de ar”, cansaço, sonolência e sofrimento constante, com recusa em falar com a equipa

Primeira visita à Sr.<sup>a</sup> M a 11/03/2015.

Na primeira intervenção da equipa a Sr.<sup>a</sup> M encontrava-se no leito, visivelmente desconfortável, agitada, com dispneia, aparentemente em sofrimento existencial, no entanto recusou falar com a equipa.

Feita tentativa de aproximação e início de diálogo, mas não foi possível. *“Já disse que não quero falar, vão-se embora”*; *“Não perceberam?! Não quero falar, rua! rua! “Deixem-me como eu estava, fechem a cortina”*.

Por vontade da Sr.<sup>a</sup> M retiramo-nos, no entanto e após discussão com a equipa procedeu-se a ajuste terapêutico.

A 12/03/2015 a Sr.<sup>a</sup> M encontra-se no leito, visivelmente desconfortável e agitada, segundo colegas esteve muito agitada durante o turno da noite, não tendo dormido. Mantem recusa em falar com a equipa. *“Já disse que não quero falar com ninguém”, “deixem-me em paz”*. Agenda-se conferência familiar com a filha.

A 13/03/2015 durante a visita encontra-se sonolenta, com períodos de inquietação. Mantem recusa em falar com a equipa.

A 16/03/2015 encontra-se prostrada, pouco reativa. Segundo informação dos colegas não descansa durante a noite, com períodos de grande inquietação.

A 17/03/2015, pela primeira vez não recusou a presença da equipa, pelo que foi possível esclarecer o que era a equipa de suporte, e qual o objetivo das nossas visitas. Foi permitido explicar que as nossas visitas eram feitas com o intuito de melhorar o seu desconforto. Apesar de aceitar a nossa presença, esteve pouco comunicativa, no entanto menciona desconforto, *“não tenho posição para estar, e sinto muita falta de ar”*.

Mantém inquietação associada a desconforto respiratório. *“Quando é que isto vai acabar?”*.

Explicado que iria ser feito ajuste terapêutico com o intuito de aliviar a “sensação de falta de ar”, no entanto foi esclarecida que com a alteração da terapêutica ficaria mais sonolenta. *“Eu não me importo de ficar mais sonolenta, eu quero é que isto acabe”*. *“Dores não tenho, a falta de ar é o que me incomoda”*.

A 18/03/2015 a Sr<sup>a</sup> M encontra-se mais serena e comunicativa. Refere melhoria da inquietação e da “sensação de falta de ar”. Segundo a Sr<sup>a</sup> M conseguiu descansar durante a noite. Manifesta vontade de fazer levantar, apresenta desconforto na região sagrada. Apesar de se sentir mais confortável, refere que agora preferia ficar mais desperta durante o dia, a sonolência causa-lhe incomodo.

A 19/03/2015 mantém-se desperta e comunicativa, mas com discurso mais confuso e pouco coerente.

Nega dores e falta de ar, mas refere *“sonhos psicadélicos”*. Abordado o assunto dos sonhos, mas a Sr<sup>a</sup> M não mostra muita abertura para explorar o tema. *“São coisas más, não quero falar”*.

A 20/03/2015 segundo Sr<sup>a</sup> M esta noite não teve *“sonhos psicadélicos”*. Mantém a dor controlada, no entanto a sonolência, incomoda-a. *“Estar sempre a dormir é terrível, não consigo fazer nada”, “passo a vida a dormir”*.

A 23/03/2015 refere desconforto na região sagrada, segundo colegas apresenta lesão. Desconforto visível, relativamente à sonolência, *“não consigo ler”, “leio uma linha e paro”*. *“Sempre gostei muito de ler, e agora não consigo”*. Sente-se mais cansada e com dificuldade em respirar. Segundo Sr<sup>a</sup> M menciona que dorme, mas sente que não é um sono reparador, apesar de já não ter *“sonhos psicadélicos”*. *“Aqueles sonhos atormentavam-me”*.

A 24/03/2015 encontra-se sentada no cadeirão, comunicativa. Mantém sonolência que causa incómodo. *“Só consigo ler os títulos do jornal”*. Manifesta vontade de realizar medicina física de reabilitação (MFR), por sentir diminuição da mobilidade dos membros inferiores, mais acentuada no membro inferior direito. *“Tenho vontade de ir ao wc e com a falta de força que tenho neste momento, não consigo”*. Durante a nossa visita mais comunicativa e com abertura para comunicar sobre as suas emoções e relação familiar. Mostra mais proximidade e confiança para falar de temas de cariz pessoal. Fala sobre o ensino, o facto de ter sido professora de português, a sua forte ligação com os filhos, o gosto pela natureza e pelas artes plásticas. *“Sempre li muito, desde miúda que eu gostava de ler livros”*. *“Gostava muito de ensinar, mas era muito exigente”*. Durante a

nossa conversa mostra humor e boa disposição, brincando com o significado das palavras empregadas durante o diálogo. Fala das cores usadas no quarto do hospital, *“desde que fizeram obras aqui no hospital que ficou muito melhor, estas cores claras fazem as pessoas sentirem-se melhor”*. *“O hospital nem parece o mesmo”*. *“Muitas vezes dou por mim a olhar para a janela e a pensar na rua, no jardim”*. *“Antes gostava muito de pintar, pintava paisagens, sempre gostei de trabalhos manuais”*. Durante a conversa foi dado sempre feedback e a escuta ativa foi essencial no estabelecimento de proximidade e confiança.

A 25/03/2015 hoje a Sr.<sup>a</sup> M encontrava-se na presença do marido. Após a nossa chegada, o marido ausentou-se. Durante as nossas visitas o marido da Sr.<sup>a</sup> M ausentava-se, evitou sempre falar com a equipa, ao que foi respeitada a sua vontade. No entanto, foi demonstrado por parte da equipa disponibilidade para quando quisesse falar estaríamos disponíveis. Hoje a Sr.<sup>a</sup> M bem-disposta e sentada no cadeirão. *“Fui ao wc e hoje foi um alívio”, “tomei banho de duche e soube muito bem”, “como fui ao wc os intestinos funcionaram”*. *“É tão bom quando me levanto, mas não pode ser todos os dias”*. *“Mas está combinado com os Srs. enfermeiros que me levantam dia sim, dia não”*. Apesar de visivelmente mais confortável, refere insónias. *“Hoje não consegui dormir, foi terrível, é uma angústia”*. Explorada a referencia à angústia que sente, ao que a Sr.<sup>a</sup> M refere *“quero que isto seja breve”*. *“O tempo nunca mais passa”*. Feita escuta ativa e compreensão empática. Foi dado feedback durante a conversa.

A 26/03/2015 durante a nossa visita encontra-se sentada no cadeirão, refere ter dormido melhor durante a noite e que não tem dores. Hoje sem referência à sonolência.

A 27/03/2015 encontra-se no leito, mais sonolenta, manifesta incómodo por estar maioritariamente a dormir.

A 30/03/2015 encontra-se no leito, apresenta cansaço fácil a pequenos esforços. Manifesta novamente o transtorno causado pela sonolência.

A 31/03/2015 hoje durante a visita a Sr.<sup>a</sup> M encontra-se no cadeirão. Apresenta cansaço fácil, com períodos de polipneia. *“Hoje sinto-me cansada”*. *“Quero falar e falta-me o vocabulário”*. *“Tive novamente sonhos psicadélicos, é um horror”*. O que mais a aflige é a sonolência, *“não consigo manter os olhos abertos”*.

A 1/4/2015 encontra-se no leito, mais prostrada, ligeiramente polipneia. Apesar de agravamento do quadro respiratório, segundo os colegas, conseguiu descansar durante a noite.

A 2/4/2015 encontra-se sentada no cadeirão. Hoje mais desperta com discurso fluente. Eupneica, sem sinais de dificuldade respiratória. *“Hoje não tive sonhos, mas não foi um sono reparador”*. *“Sinto que preciso de dormir bem, para poder estar acordada durante o dia”*.

A 6/4/2015 manifesta que devido à sonolência não consegue estabelecer uma comunicação. Pediu se podíamos voltar no dia seguinte. *“Hoje não me sinto bem para falar com vocês, peço imensa desculpa, será que podem voltar amanhã?”*.

Durante o internamento a Sr.<sup>a</sup> M sempre manifestou vontade de ir para casa, não queria ficar no hospital. A filha encontrava-se a agilizar apoio domiciliário e cama articulada para poder levar a Sr.<sup>a</sup> M para casa.

Durante a nossa visita a médica assistente pondera alta para a próxima quinta-feira. Alta pendente enquanto a filha aguarda a cama articulada.

A 7/4/2015 períodos de confusão durante o discurso. Mantém sonolência. Feito ajuste terapêutico. Altera-se perfusão para medicação oral com o intuito de poder ir para casa. Mantem cansaço a pequenos esforços. Sente necessidade de fazer pausas durante o discurso. Após descanso volta a retomar a comunicação. *“Passo o dia a dormir, já não vejo o meu marido e a minha filha há três dias”*. Hoje foi abordado o assunto da ida a casa no final da semana. Quando abordado o assunto manifesta sentir-se preocupada, *“achava que ia reunir outras condições para ir para casa”*. *“Não consigo ir ao wc, e eu tenho muita dificuldade em fazer alguma coisa na fralda”*. *“Estas preocupações causam-me angústia”*. Foi feita escuta ativa, prestado apoio emocional, compreensão empática e dado feedback das suas preocupações durante a conversa.

A Sr.<sup>a</sup> M tem dúvidas sobre estarem reunidas todas as condições para poder regressar a casa. *“Tenho que falar com a minha filha, ela é que está a tratar de tudo”*. *“Mas a minha filha trabalha tanto, é muito complicado para ela”*. Tranquilizada a Sr.<sup>a</sup> M no sentido de que iríamos falar com a filha para perceber como estava a situação da sua ida para casa.

A 8/4/2015 apresenta discurso confuso. Mantem preocupação com a ida a casa. A filha não tem vindo visitar a mãe.

A 9/4/2015 durante a noite com necessidade de fazer dois SOS de morfina, um por dispneia e o outro por dores. Apresenta cansaço fácil, com períodos de polipneia. Mantem-se preocupada relativamente às suas limitações, *“não sei se reúnem as condições necessárias para eu ir para casa”*. *“Nem sei se compraram a carne e as coisas que são precisas lá para casa, era eu que tratava dessas coisas”*. Hoje durante a visita médica, foi discutida a situação da ida para casa. Aguarda-se contacto com a filha para perceber como se encontra a preparação e validar o apoio para a ida para casa.

Durante a minha intervenção no caso da Sr.<sup>a</sup> M nunca tive a oportunidade de estar pessoalmente com a filha, os contactos eram feitos telefonicamente.

Filha angustiada com o agravamento da doença. Explicado contexto da doença à filha e esclarecidas dúvidas. Foi sempre dado apoio, com escuta ativa e compreensão empática perante todas as solicitações por parte da filha.

A 10/4/2015 *“queria estar mais acordada, com os olhos abertos para falar com a minha filha, preciso muito de falar com ela”*. *“Querida tanto estar acordada e falar com ela, a olhar para ela, sempre falamos muito e eu sinto falta disso”*. Preocupada com as obras na casa nova, *“era preciso estar lá para escolher os materiais”*. *“O meu marido não sabe escolher as coisas como eu sei, sempre gostei de ser eu a orientar as coisas da casa”*. Manifesta preocupação com os filhos e com o marido. *“A minha filha trabalha tanto, não*

*tem tempo para nada e o meu filho está tão longe*". Foi feita escuta ativa e compreensão empática perante as preocupações da Sr.<sup>a</sup> M e dado feedback durante a conversa.

A 13/4/2015 foi a minha última intervenção com a Sr.<sup>a</sup> M. Apresenta agravamento significativo do estado geral durante o fim-de-semana. Encontra-se agónica. Feito ajuste terapêutico. Sr.<sup>a</sup> M aparentemente confortável e sem fácies de dor. Feito contacto telefónico com a filha para informar da evolução da doença.

Após a intervenção da equipa no caso da Sr.<sup>a</sup> M e dada a dificuldade inicial em estabelecer ligação e comunicação eficaz, pareceu-me pertinente a sua reflexão.

Comunicar é uma prática constante no nosso dia-a-dia, estamos constantemente a comunicar, quer de forma verbal ou não verbal, seja de forma consciente ou inconsciente. Apesar de a comunicação ser uma competência inata, por inúmeras vezes não é fácil comunicar (Querido, Salazar e Neto, 2010).

Comunicar em cuidados paliativos é extremamente difícil implicando a aquisição de competências básicas, nomeadamente escuta ativa, compreensão empática e feedback (Querido, Salazar e Neto, 2010).

A escuta ativa é essencial para compreender o doente, nomeadamente perceber o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal. Escutar implica ouvir, codificar, interpretar, formular perguntas e analisar respostas. É essencial escutar aquilo que o doente diz, a forma como o diz, não esquecendo que inúmeras vezes o silêncio é mais expressivo que as próprias palavras (Sociedade Espanhola de cuidados Paliativos, 2010; Querido, Salazar e Neto, 2010).

A compreensão empática permite identificar a emoção com que o doente vivencia a sua causa (Querido, Salazar e Neto, 2010). Para se estabelecer relação de ajuda é essencial que os profissionais de saúde consigam colocar-se no lugar do outro, examinando a situação de acordo com os valores do doente. (Phaneuf, 2005).

O feedback é um processo que possibilita controlar a eficácia da comunicação, através da reação do recetor (Querido, Salazar e Neto, 2010).

Nos cuidados paliativos é essencial que os profissionais de saúde consigam estabelecer uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda, pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade (Pereira, 2010).

No caso da Sr.<sup>a</sup> M foi fundamental respeitar o seu tempo e o seu espaço, percebendo que a *"agressividade"* e a recusa inicial em falar com a equipa, não eram feitas de forma intencional e pessoal. Só desta forma foi possível estabelecer relação de proximidade e confiança.

Perante a complexidade de cuidar em fim de vida, é imprescindível adquirir conhecimentos técnicos acerca de estratégias e variáveis comunicacionais, nomeadamente; desenvolver habilidades, desenvolver atitudes/estratégias relacionais

baseadas numa comunicação assertiva, diálogo verdadeiro, controlo emocional e capacidade para resolução de problemas (Ramon Bayés citado por Sapeta, 2011).

## **Referências Bibliográficas**

PALIATIVOS, Sociedad Española de Cuidados – *Guía de Cuidados Paliativos*- [Em linha] – 2011. [Consult. 29 Maio 2015]. Disponível em: <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

PHANEUF, Margot (2002) – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

QUERIDO, A.; Salazar, H.; Neto, I.G. (2010) Comunicação. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.461-485) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2<sup>a</sup> Edição.

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

## **Apêndice VII**

### **Estudo de Caso EIHCP**



Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Saúde  
Dr. Lopes Dias

## ***INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO***

Escola Superior de Saúde Dr.º Lopes Dias

III Mestrado em Cuidados Paliativos

3.º Semestre

# **Estudo de Caso de um Doente acompanhado pela Equipa Intra-Hospitalar**

Vera Lúcia Rodrigues Ramos

Lisboa Abril 2015

*“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo. (...) Ser terapeuta de um paciente que agoniza é consciencializar-se da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso da humanidade. É uma tomada de consciência de nossa finitude, de nosso limitado período de vida.”*

***Elisabeth Kubler-Ross, 1996***

Segundo Ponte (2006), um estudo de caso, “é uma investigação que se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspetos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.”

## **Estudo de Caso**

### História pregressa do Sr. F.

O Sr. F, 47 anos, é do sexo masculino, raça caucasiana, divorciado, licenciado em educação física. Atualmente vive com a companheira, Sr.<sup>a</sup> L. Tem um filho menor de 15 anos, com quem mantém forte relação afetiva, é fruto do anterior relacionamento. Tem como antecedentes pessoais de doença, cirurgia ao menisco, alergia à penicilina, hábitos tabágicos (20 cigarros/dia), hábitos alcoólicos ligeiros a moderados.

A 16/08/2013 por quadro de dor abdominal, dor dorso lombar, ascite e mal-estar geral foi observado no hospital em Espanha, país de residência na altura, onde realizou exames, que revelaram ascite com carcinomatose peritoneal, tendo realizado posteriormente biópsia laparoscópica que mostrou Adenocarcinoma (ADC) com células em anel de sinete.

Realizou endoscopia (EDA) e colonoscopia total sem evidência de lesões e TACS (TAC abdominal (ABD) e TAC abdominal e pélvico), que não identificam tumor primário. Ressonância à coluna, dorso-lombar e sagrada sem alterações relevantes.

Regressa a Portugal onde é inscrito no hospital a 30/8/2013, realizou biopsia, onde a revisão das lâminas confirma o diagnóstico de ADC, sugestivo de origem intestinal.

A 18/09/2013, foi observado em consulta, sendo proposta a realização de quimioterapia (QT) sistémica, com posterior reavaliação para eventual peritonectomia e QT intra-peritoneal.

Foi tratado com QT, regime de ECX (epirubicina, cisplatina e capecitabina) por cinco ciclos, com noção de benefícios clínicos, nomeadamente, melhoria da ascite. Tendo terminado o quinto ciclo em Janeiro de 2014.

A 24/03/2014 é admitido no serviço de cirurgia do hospital, tendo a 25/03/2014 sido submetido a laparotomia exploradora com ressecção parcial do peritoneu parietal e aspiração de ascite hemática. Verifica-se encarceramento de ansas do delgado que impossibilitam tentativa de peritonectomia.

Após cirurgia, apresenta melhoria da sua condição, sem manifestação de sintomas, o que leva por parte do Sr. F. a um breve período de recusa terapêutica.

Em Agosto de 2014 muda-se para Lisboa para ficar a viver com os pais (suporte emocional e financeiro). Por noção clínica da progressão da doença, retoma QT com irinotecano semanal.

Tem quadro sub-oclusivo crónico com predomínio de obstrução alta, não paliável endoscopicamente e sem possibilidade cirúrgica o que motivou terapêutica conservadora.

A 23/09/2014 verifica-se agravamento do estado geral e funcional. O prognóstico é reservado.

A 14/10/2014 é observado em consulta de psiquiatria. Refere sentir “*sentimento de impotência e falta de controlo na sua vida*”.

### História Atual do Sr. F.

A 18/02/2015 é reinternado por agravamento do estado geral, tendo a 19/02/2015 sido diagnosticado quadro de oclusão e sub-oclusão crónica, progressão da doença, agravamento do estado geral, caquexia, vómitos fecaloides, tendo sido colocada sonda nasogástrica (SNG) para alívio da sintomatologia.

No decorrer do internamento houve agravamento progressivo dos problemas físicos, psicológicos e sociofamiliares, o que motivou uma abordagem global e multidisciplinar da equipa de cuidados paliativos. Tendo sido referenciado a 5/02/2015 para equipa de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos.

A minha primeira interação com o Sr. F ocorreu a 25/02/2015.

O caso do Sr. F foi dos primeiros em que tive oportunidade de estar presente, tendo tido uma atitude mais de observação participante do que uma atitude interventiva, atendendo à minha fase inicial na prestação de cuidados. No entanto parece-me importante refletir sobre a situação de doença deste senhor, uma vez que é possível explorar diferentes áreas de intervenção, nomeadamente: as que dizem respeito às questões de confronto iminente com a morte, à estrutura familiar e influência da comunicação e o impacto do processo de doença e morte na família.

## Problemas Identificados no Caso do Sr. F

Problemas Físicos	Intervenções da Equipa
Dor	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avaliação sistemática da dor. Analgesia prescrita; Morfina.</li><li>• Validar os efeitos da medicação.</li><li>• Caracterizar o tipo de dor e a intensidade da mesma.</li><li>• Uso de medidas não farmacológicas no controlo da dor.</li></ul>
Náuseas/ Vômitos	<ul style="list-style-type: none"><li>• Colocação de SNG para drenagem de conteúdo fecaloide.</li><li>• Perfusão de Haldol e octreotido.</li><li>• Permitir ingestão de líquidos sempre que o Sr. F o desejar.</li></ul>
Inquietação	<ul style="list-style-type: none"><li>• Morfina + levomepromazina;</li><li>• Perceber quais as causas da inquietação. Escuta ativa e compreensão empática.</li><li>• Permitir idas à casa de banho para poder fumar, uma vez que esta atividade lhe causava bem-estar e sensação de normalidade.</li></ul>
Sonolência durante o dia	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajuste terapêutico diariamente, de acordo com as necessidades;</li><li>• Validar qual o grau de sonolência aceitável.</li></ul>
Fadiga	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajustar terapêutica noturna para que o sono seja reparador;</li><li>• Ajustar as atividades de vida diária de acordo com as suas necessidades, nomeadamente os cuidados de higiene serem feitos no leito. Fazer levantar consoante a vontade do Sr. F, essencialmente quando sentia vontade de ir fumar.</li></ul>

Problemas Sociais e Familiares	Intervenções da Equipa
Preocupação com a companheira	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acompanhar a situação da Sr.<sup>a</sup> L;</li> <li>• Validar o papel de cuidadora principal;</li> <li>• Realizar conferência familiar.</li> </ul>
Presença da família	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar a disponibilidade do irmão e dos pais para apoio.</li> <li>• Feitos contactos telefónicos frequentes para o irmão com intuito de mostrar disponibilidade da equipa de suporte em apoiar neste processo de doença progressiva e incurável.</li> </ul>

Problemas Psicológicos/Emocionais	Intervenções da Equipa
Ansiedade/ Medos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reforço, disponibilidade e presença da equipa;</li> <li>• Escuta ativa;</li> <li>• Objetivos a curto prazo; expectativas realistas;</li> </ul>
Sentimento de Perda/ Finitude: Auto – Imagem; Mobilidade; Vida social e familiar; Autonomia; Capacidade de ir a casa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integração das perdas na vivência atual;</li> <li>• Abordar a progressão da doença;</li> <li>• Validar as competências atuais;</li> <li>• Garantir o apoio da equipa;</li> <li>• Ajudar das ias à de banho para fumar.</li> </ul>
Sofrimento Psicológico/Emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escuta ativa;</li> <li>• Encorajar a expressão de sentimentos;</li> <li>• Permitir o silêncio.</li> </ul>

Apoio à Família	Intervenções da Equipa

Perdas Luto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esclarecer e acompanhar as diferentes fases da doença;</li> <li>• Antecipar as perdas;</li> <li>• Facilitar a partilha de sentimentos;</li> <li>• Apoio no luto/ avaliar risco de luto complicado.</li> </ul>
----------------	--

Problemas Espirituais	Intervenções da Equipa
Angustia Existencial Perda do Sentido para a vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar a revisão narrativa da vida;</li> <li>• Gerir Esperança, Objetivos realistas;</li> <li>• Antecipar decisões e perdas;</li> <li>• Assegurar a dignidade nos cuidados;</li> </ul>

## Discussão

### Controlo de sintomas

Segundo Neto (2010) o controlo de sintomas tem um peso relevante para o doente no que diz respeito à sua qualidade de vida, deste modo os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos e treino rigoroso na sua avaliação e controlo.

Durante as visitas efetuadas, nomeadamente ao Sr.º F, foi de extrema importância observar e questionar o doente perguntando por exemplo: “*como se sente hoje?*”, “*sente dores?*”, “*o que o incomoda mais?*” Através destas questões era demonstrado ao doente que a equipa estava preocupada e que a nossa presença diária era com o intuito de fazer tudo para mitigar o seu sofrimento e desconforto.

Durante as visitas feitas ao Sr.º F era feita diariamente uma avaliação dos sintomas determinando a sua intensidade, frequência, localização, duração, quais os fatores de alívio e de agravamento e qual o impacto dos mesmos na sua vida diária. A reavaliação constante de sintomas é de extrema importância para o controlo de sintomas adequado (Plant et al, 2001; Twycross, 2003). Através destas intervenções senti que era transmitido ao doente sentimentos de confiança e segurança, sendo possível ajudar no alívio de sintomas descontrolados.

Foi através de um controlo de sintomas adequado que foi possível atender a um pedido expresso do Sr.º F, a sua enorme vontade de ir a casa e poder comer o que tinha vontade. “*Sempre gostei muito de comer, era uma das coisas que me dava mais prazer*”, “*Apetece-me comer arroz de marisco*”.

Foram reunidas as condições necessárias para o Sr.<sup>o</sup> F poder ir a casa durante o fim-de-semana. Foi abordado o assunto com a família e esclarecidas dúvidas. Procedeu-se ao reajuste da terapêutica, ficando com perfusão de octreotido e Haldol. Foi retirada SNG que mantinha para drenagem de conteúdo fecaloide, para se sentir mais confortável. Informado que se houvesse alguma alteração para regressar ao hospital.

No âmbito dos cuidados paliativos o objetivo primordial é a redução do sofrimento dos doentes e sua família, bem como a promoção da máxima qualidade possível (Neto, 2010).

Um dos princípios básicos para o controlo sintomático em cuidados paliativos é o da apreciação correta, completa e integrada de todos os sintomas, uma vez que é através do reconhecimento, avaliação e tratamento adequado dos sintomas que é possível proporcionar alterações no bem-estar do doente e família (Pereira, 2010; Neto, 2010).

É fundamental que a equipa que acompanha o doente se encontre empenhada em analisar e decidir quais os objetivos terapêuticos a assumir perante os sintomas causadores de maior sofrimento ao doente (Neto, 2010).

No caso do Sr. F dos sintomas apresentados os que lhe causavam mais desconforto era a dor, as náuseas/vómitos e a fadiga.

Quando comecei a acompanhar o Sr. F este já apresentava a dor controlada, tendo-se recorrido à perfusão contínua de morfina com efeito significativo no alívio da dor.

A estratégia fundamental no alívio e controlo da dor efetua-se pela seleção adequada de um regime analgésico específico a cada doente. Para que tal ocorra é essencial que os profissionais de saúde possuam conhecimentos acerca dos diferentes tratamentos para a dor, de forma a estes serem implementados de modo complementar e articulado (Pereira, 2010).

Relativamente às náuseas e aos vómitos, estes são considerados pelos cuidados paliativos um dos sintomas causadores de maior sofrimento e estão presentes na maioria dos doentes na fase final da vida. A base do tratamento das náuseas e dos vómitos é conhecer as causas e qual o local de ação. O tratamento deve ser orientado para a causa mais provável, usando o antiemético apropriado. No caso do Sr. F foi usado o haldol e o octeotrídeo, com benefício significativo. De forma a garantir um alívio de sintomas efetivo, deve ser reavaliado frequentemente o efeito dos antieméticos (Ramos, 2014).

A fadiga em doentes com doença oncológica avançada é o sintoma crónico mais comum (Yennurajalingam, 2008).

No caso do Sr. F. a fadiga apresentava relação com a dor, a inquietação, as náuseas e os vómitos. Estes sintomas descontrolados geravam ansiedade e dificuldade em descansar. Através do controlo adequado de alguns sintomas, constatou-se um impacto positivo nos restantes.

Também foram usadas medidas não farmacológicas no controlo da fadiga, nomeadamente técnicas para prevenir o cansaço: adaptação das atividades de vida diária, tomar banho no leito, diminuir o esforço físico, listar as atividades ao longo do dia, aumentar os períodos de repouso e adotar técnicas de relaxamento.

### Relação Familiar

Segundo Pereira (2010), o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados a prestar, no domínio dos cuidados paliativos, são fundamentais para o conforto e bem-estar da pessoa, bem como para a promoção da sua dignidade.

Os familiares possuem um conhecimento mais profundo sobre os gostos, os hábitos e desejos do doente, o que constitui um contributo importante para cuidar do doente. A sua presença beneficia não só o doente, como toda a família (Barbosa, 2010; Pereira, 2010; Twycross, 2003).

O estabelecimento de uma relação interpessoal entre os familiares e os profissionais de saúde é de extrema relevância, uma vez que desta forma é possível resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas da família (Pereira, 2010). Realizar reuniões frequentes com a família constitui uma oportunidade para avaliar a dinâmica familiar (Pereira, 2010; Guarda et al, 2010). Estas reuniões também denominadas de conferências familiares segundo Neto (2003, p.70) são definidas como “(...) forma de intervenção estruturada na família (...) que para além da partilha de informação e de sentimentos se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família”.

Foi através de conferência familiar que foi possível perceber a existência de conflitos entre a família do Sr.<sup>o</sup> F e a sua companheira, a Sr.<sup>a</sup> L.

Segundo Pereira (2010), a fase final da vida e os consequentes problemas associados, muitas vezes em vez de facilitarem a aproximação entre os membros da família e permitir a sua reconciliação, poderá também provocar ruturas da estrutura familiar.

Para Hennezel (2002, p.72) os profissionais de saúde nomeadamente na área de cuidados paliativos, na fase final da vida é importante acolherem não só os doentes, mas também “(...) relações familiares degradadas desde há muito, revelando as suas deficiências, as suas misérias”.

Para o Sr.<sup>o</sup> F a presença da sua família era importante, mas a companheira, a Sr.<sup>a</sup> L, era fundamental, a sua companhia transmitia-lhe conforto e bem-estar.

Tendo em conta os problemas existentes é importante que a equipa dedique a sua atenção de forma particular a todos os membros da família, nomeadamente na forma como os membros da família se relacionam entre si e a pessoa doente. É fundamental a família ter acompanhamento e apoio para desenvolver o melhor processo de adaptação (Pereira, 2010).

Tendo em conta que durante o tempo em que acompanhei o Sr.<sup>o</sup> F só tive contato com a sua companheira a Sr.<sup>a</sup> L irei fazer uma análise da sua vivência com a fase terminal do Sr.<sup>o</sup> F.

Atendendo à complexidade da situação familiar, tendo em conta que a Sr.<sup>a</sup> L é de nacionalidade espanhola, a única pessoa que conhecia em Portugal era o Sr.<sup>o</sup> F e a sua família e havendo um conflito familiar, encontrava-se a viver em casa de uma prima do Sr.<sup>o</sup> F. Sentia-se sozinha e desamparada. Passava os dias no hospital, sempre que fomos ver o Sr.<sup>o</sup> F a Sr.<sup>a</sup> L estava presente. Foi importante no caso da Sr.<sup>a</sup> L que a equipa valorizasse com frequência o seu esforço, manifestar que a sua presença mesmo que em silêncio eram reconfortantes para o Sr.<sup>o</sup> F. Foi essencial esclarecer que o facto de levar o Sr.<sup>o</sup> F fumar sempre que ele lhe pedia não era prejudicial. Uma vez que a família segundo Sr.<sup>o</sup> L fazia com que ela sentisse que lhe estava a fazer mal. *“Eles dizem que eu o deixar fumar um cigarrito faz com que ele fique pior”*. *“ Que ele não pode comer, e eu trazer-lhe coisas para ele beber é estar a pô-lo pior, que eu só lhe faço mal”*. *“ Já nem sei o que fazer”*. Foi indispensável fazer o esclarecimento de dúvidas e prestar apoio emocional. Dada o desgaste causado por toda a situação foi sugerido que dedicasse alguns momentos do dia só para si, que era importante que se distraísse, uma vez que por vezes estar sempre junto do Sr.<sup>o</sup> F e este estar sonolento causava-lhe angustia e ansiedade. Tendo em conta a sua situação, foi feita sinalização para a psicóloga da equipa. Por opção da Sr.<sup>a</sup> L o acompanhamento pela psicóloga foi feito por curto espaço de tempo.

Só foi possível acompanhar a Sr.<sup>a</sup> L, no entanto foram feitos vários telefonemas para o irmão do Sr. F, mostrando a disponibilidade da equipa para acompanhar a família durante a situação de doença do seu irmão. Foi informado que estávamos disponíveis para esclarecer quaisquer dúvidas, todos os dias das 8h00 às 16h00, no entanto e apesar dos esforços feitos, não foi mostrada abertura e vontade de falar com a equipa.

### Influência da comunicação nos cuidados

A comunicação e o relacionamento com a pessoa que sofre representam a essência do cuidado, nos doentes em fim de vida. Nestas situações, o sofrimento vai mais além da dor física e os doentes necessitam de partilhar os seus medos e anseios, necessitam sentirem-se cuidados, amparados, confortados e compreendidos pelos profissionais de saúde responsáveis por ele. Expressões de compaixão e afeto na relação com o doente trazem a certeza de que ele é parte integradora do processo, o que ocasiona sensação de proteção e consolo, além de paz interior (Araújo, 2012).

A comunicação adequada constitui, a par do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa, um dos quatro pilares fundamentais em cuidados paliativos. A comunicação é o alicerce deste núcleo, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Querido, Salazar e Neto, 2010). Comunicar é fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado, que para além de permitir a transmissão e a troca

de informação, permite também a partilha e a relação. Comunicar é estar com o outro (Silva, 1996).

Para a Sr.<sup>a</sup> L a nossa presença diária era reconfortante. *“Vocês não são como os outros enfermeiros”, “Vocês falam de maneira diferente”. “ É possível falar sobre os problemas”, “Vocês têm tempo para estar aqui a falar comigo, eles andam sempre com pressa, não têm tempo”*. Segundo Alves *et al.* (2004) os cuidados paliativos preconizam que haja compromisso entre as partes envolvidas no processo, sendo fundamental a empatia, bem como a disponibilidade e sentimentos de compaixão.

Sendo a Sr. L muito presente e observadora nos cuidados ao Sr. F foi importante estabelecer uma relação de confiança, com base numa comunicação eficaz.

Neste sentido, Twycross (2003), enuncia que os objetivos de uma boa comunicação assentam no reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente/família uma direção.

Sendo a aplicabilidade do protocolo de Buckman vasta, é usada não só em situações de transmissão de más notícias, mas também como uma referência nas estratégias comunicacionais. A comunicação deve ter presentes regras básicas, nomeadamente conseguir um ambiente tranquilo, descobrir o que o doente já sabe, perceber o que ele deseja saber, partilhar informação, responder às questões do doente de forma aberta e planear o acompanhamento a proporcionar em termos de continuidade (Buckman, 2005; Pereira, 2010)

Mesmo estando em ambiente hospitalar foi sempre tido em consideração o estabelecimento de um ambiente tranquilo e com privacidade, mostrando assim desta forma que tínhamos tempo e disponibilidade para ouvir o que o Sr. F e a Sr.<sup>a</sup> L tinham para dizer.

Durante a interação com a Sr.<sup>a</sup> L foram tidos sempre em consideração o uso de estratégias facilitadoras da comunicação. Foi sempre mostrada disponibilidade, houve sempre o cuidado de escolher um local tranquilo em que pudéssemos falar, preferencialmente era escolhido um local em que fosse possível ficarmos sentados e em que o contato visual fosse privilegiado; usei a escuta ativa, onde foi possível perceber o percurso de vida da Sr.<sup>a</sup> L, as suas características pessoais, quais os seus medos. Foi evidenciada a presença diária da equipa de suporte para apoiar no que fosse preciso. Foi sempre demonstrada compreensão empática perante os assuntos abordados.

## Impacto do processo da doença e morte na Família

As famílias que acompanham os seus familiares durante a fase terminal da vida, também elas necessitam de ser assistidas (Pereira, 2010).

O impacto causado pela doença, como é o cancro, afeta não só o doente, como se estende a todo o núcleo familiar, conferindo mudanças e exigindo reorganização (Carvalho, 2008). As famílias defrontam-se com enormes dificuldades para conseguirem lidar com a doença e o sofrimento. É importante haver espaço para a intervenção da família no processo de cuidar, mas também de ser cuidada numa perspectiva de assistência integral com qualidade (Guarda, Galvão, Gonçalves, 2010).

A Sr.<sup>a</sup> L refere que com o avançar da doença, a degradação progressiva do estado físico do Sr.<sup>o</sup> F, lhe causa muito sofrimento. “ *O F era muito bonito, sempre fez muito exercício, era um homem muito charmoso, com um corpo atlético*”, “ *O filho é muito parecido com ele*”; sente necessidade de mostrar fotografias do Sr.<sup>o</sup> F antes de ser diagnosticada a neoplasia. Refere sentir-se impotente perante tudo o que está a acontecer. “ *Sinto-me perdida, às vezes sinto-me preparada para o que vai acontecer, mas noutras eu sinto que não estou preparada*”.

Neste momento tão difícil em que se encontra sente-se desamparada, e com um misto de sentimentos. “ *Às vezes não sei o que fazer*”.

Segundo Sapeta (2007), é importante analisar o impacto que a morte causa na família, uma vez que desta forma é possível identificar fatores que influenciam a adaptação da família relativamente à perda, designadamente: o processo de morte, a rede familiar/social, bem como o instante da perda no ciclo da vida e o contexto sociocultural da morte.

Para a Sr. L tem sido difícil enfrentar todo o processo da doença, referindo muitas vezes não saber como lidar com a evolução progressiva da doença. Coube a nós profissionais de saúde ajudar a Sr. L a lidar com todas as alterações que ocorreram ao longo de todo o processo.

As atitudes promovidas pela equipa segundo Neves (2007) dizem respeito a uma comunicação efetiva intrafamiliar; a transição progressiva de novos papéis; a distribuição de tarefas; favorecer o autocuidado; manter algumas possíveis rotinas familiares; favorecer a manutenção da autonomia na tomada de decisão; verificar a possibilidade apoio externo à família.

## Manutenção da identidade e satisfação dos desejos/necessidades do Sr. F

Na definição de cuidados paliativos um dos aspetos centrais incide sobre os cuidados holísticos, que sejam centrados no doente. Só encarando a pessoa doente na sua íntegra, é possível aliviar o sofrimento e promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade da pessoa em situação de doença terminal (Pereira, 2010).

O Sr. F era um homem muito dinâmico, com uma enorme vontade de viver, nunca baixou os braços perante a doença. *“Sempre aproveitei a vida, foi uma vida muito preenchida”. “Comer para mim sempre foi um grande prazer”.*

Só encarando o Sr. F como um todo foi possível manter a sua identidade e dignidade durante todo o processo da evolução da doença.

Foi importante explicar as atitudes terapêuticas, com intuito de minorar a sua angústia. Como ele sentia muita vontade de comer, foram esclarecidas as implicações que o fato de comer acarretava. Para alguma satisfação foi informado que poderia ingerir líquidos, no entanto teria que manter a SNG, com o intuito de drenar o conteúdo a fim de evitar náuseas e vômitos. Apesar de todas as implicações, mesmo vomitando, ele prefere ingerir os líquidos que lhe causavam momentaneamente bem-estar e isso reconfortava-o.

A fadiga era cada vez mais acentuada e as idas à casa de banho eram mais difíceis. Ficava muito cansado quando o fazia. Para poder continuar a ir à casa de banho para fumar, foram adotadas estratégias. O banho começou a ser no leito para não se cansar tanto e só fazia o levante quando ele sentia vontade de fumar. Quando ia fumar era um momento de intimidade pessoal. *“Faz-me sentir bem, diminui a minha ansiedade”.* *“Quando não venho fumar fico mais inquieto”.* Era muito importante manter estas rotinas, uma vez que faziam-no sentir que existia alguma normalidade.

Manifesta vontade de ir novamente a casa. *“Sinto muita vontade de ir a casa”.* *“Preciso mesmo de sair daqui, faz-me falta mudar esta rotina”.* Havendo um agravamento significativo da doença comparativamente à última ida a casa, não seria possível ir sem a SNG e precisaria de controlo sintomático mais apertado. Foi informado de todos os cuidados que teria que ter e que desta vez não seria possível retirar a SNG. *“Não faz mal, eu preciso de mudar de ares”.* Foi contactado telefonicamente o irmão no sentido de manifestar a vontade do Sr. F em ir a casa e se era possível em conjunto com a equipa orientar a sua ida a casa mediante as nossas recomendações. Apesar de várias tentativas nunca houve abertura para ajudar na concretização da vontade do Sr. F. No entanto, foi feito contato com o centro de saúde da área de residência do Sr. F com o intuito de perceber que tipos de apoio seria possível eles disponibilizarem. As colegas mostraram grande disponibilidade em ajudar na sua ida a casa.

Apesar de se tentarem reunir todas as condições para satisfazer a sua vontade, tal não se veio a concretizar, uma vez que houve um agravamento do estado geral, acabando o Sr. F por vir a falecer nos dias que se seguiram.

## **Considerações Finais**

A realização deste estudo de caso permitiu uma reflexão das experiências, baseada na evidencia científica.

A sua elaboração possibilitou a aquisição de mais conhecimento nas áreas fundamentais dos cuidados paliativos bem como a solidificação de outras já adquiridas, nomeadamente comunicação, controlo de sintomas e apoio à família.

A realização deste estudo de caso foi um momento enriquecedor e motivador, pois contribuiu para desenvolver a minha capacidade de reflexão, análise, raciocínio crítico e diagnóstico.

Com a preparação deste estudo de caso, foi possível analisar o meu percurso durante a prática clínica. Aprendi que tanto como as palavras o silêncio perante doentes em cuidados paliativos é precioso.

## **Referências Bibliográficas**

ALVES, S. et al (2004). Cuidados Paliativos, in BILRON, M & CRUZ, A. (Coords.). Enfermagem Oncológica. Coimbra: Formassau.

ARAÚJO, M. M. T; SILVA, M. J. P. (2012) O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. [Consultado a 10 de Abril de 2015]. Disponível em URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci_arttext)

BUCKMAN, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy- Community Oncology, Volume 2. [Consultado a 9 de Abril de 2015]. Disponível em URL: <http://www.acssurgerynews.com/co/journal/articles/0202138.pdf>

CARVALHO, C. S. U. (2008) A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. [Consultado em 9 de Abril de 2015]. Disponível em URL: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf)

GUARDA, H.; Galvão, C. e Gonçalves, M.J. (2010) *Apoio à família*. In: Barbosa, António e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição.

HENNEZEL, M. (2002). *Diálogo com a Morte*. Lisboa: Editorial Notícias.

NETO, I.G. (2010) Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição.

NETO, I. (2003). A Conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19.

NEVES, S. (2007) *Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado ao Doente Paliativo no Domicílio*. Dissertação de mestrado em Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa.

PEREIRA, S. (2010) *Cuidados Paliativos. Confrontar a Morte*. Universidade Católica. Editora Unipessoal, Lisboa.

PLANT, FW; Gaspar, DL; Coulehan, JL; Fox, L; Adler, AJ; Weston, WW; Smith, RC; Stewart, M. (2001) Tell me about yourself. The patient-centered interview. *Annals of Internal Medicine*. Vol134 (11):1079-1085, Jun

PONTE (2006) O que é um estudo de caso? Mestrado em educação- Tecnologia educativa- Métodos de investigação em educação. Universidade do Minho. [Consultado a 10 de Abril de 2015]. Disponível em URL: <http://grupo4te.com.sapo.pt/mie2.html>

QUERIDO, A.; Salazar, H.; Neto, I.G. (2010) Comunicação. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição.

RAMOS, Z. (2014) Revisión bibliográfica: Uso de antieméticos en Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. Departamento de Medicina del dolor y paliativa. [Consultado a 10 de Abril de 2015]. Disponível em URL: <http://www.dolorypaliativos.org/art40.asp>

SAPETA, P. e Lopes, M (2007) Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*. trimestral, Vol. II.<sup>a</sup> Série, 4.

SILVA, M. J. P. (1996). Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente.

TWYECROSS. R. (2003) *Cuidados Paliativos*. Lisboa, CLIMEPSI Editores. 2<sup>a</sup> Edição.

YENNURAJALINGAM, S. et al. (2008) Association between fatigue and other cancerrelated symptoms in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. Mensal, Vol. 16.

## Apêndice VIII

Poster 

**UNIDADE DE DESENVOLVIMENTO E FORMAÇÃO  
DOS RECURSOS HUMANOS**

Accreditado pela ACSS Processo de Renovação n.º 065/29-12-2000 Despacho Ministerial de 29-01-2001

**Acção/Curso de Formação em  
Comunicação de Más Notícias –  
Protocolo de Buckman**

**DATAS**

**29 de Junho e 1 de Julho de 2017**

**OBJECTIVOS**

- Adquirir competências básicas em comunicação, na transmissão de más notícias ao doente em fase paliativa e sua família;
- Conhecer e aplicar o protocolo de Buckman.

**PROGRAMA**

- Comunicação em Cuidados Paliativos;
- Tipos de Comunicação;
- A Importância da Comunicação;
- Principais problemas na comunicação;
- O que é uma Má Notícia?;
- Constrangimentos à comunicação das más notícias;
- Fatores facilitadores na comunicação de más notícias;
- Como transmitir más notícias?;
- Protocolo de Buckman- Caso prático.

**DESTINATÁRIOS**

Profissionais de saúde do serviço de Medicina III

**METODOLOGIA PEDAGÓGICA**

Método Ativo, Método Expositivo

**COORDENAÇÃO**

Professora Sandra Neves

**HORÁRIO**

15:30 às 16:15

Carga horária: 40 min

**EQUIPA PEDAGÓGICA**

Enfermeira Vera Ramos

**LOCAL**

Sala de Reuniões do Serviço de Medicina III

**INFORMAÇÕES GERAIS**

UDFRH  
2017

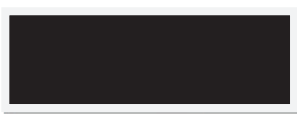
Tel: 21 434 84 77  
Fax: 21 434 55 66



## Anexo

## **Anexo I**

### **Instrumento de Avaliação da Ação de Formação**



## AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO

### I. Acção de Formação

Curso			
Data Inicio		Data Fim	

Para o preenchimento do questionário propõe-se a utilização da escala de 1 a 4 ( assinalando com um X ), sendo que:

1 - Discordo Totalmente ; 2 - Discordo ; 3 - Concorde ; 4 - Concorde Totalmente

### I. Avaliação Global

	1	2	3	4
1. Os objectivos da formação foram claros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os conteúdos foram adequados aos objectivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Os trabalhos, exercícios e actividades foram suficientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. A duração da acção/formação foi adequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. O relacionamento entre os participantes foi positivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. As instalações foram adequadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Os meios audiovisuais foram adequados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. A documentação foi suficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. O apoio administrativo e técnico foi o adequado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### II. Avaliação do Impacto da Formação

	1	2	3	4
1. Esta acção de formação permitiu adquirir novos conhecimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os conhecimentos adquiridos são úteis para o exercício das minhas funções	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Os conhecimentos adquiridos são permitir melhorar o meu desempenho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Os conhecimentos adquiridos permitiram contribuir para o meu desenvolvimento profissional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### III. Avaliação dos Formador(res)

	1	2	3	4
1. O formador revelou dominar o assunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. A metodologia utilizada foi adequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A exposição dos assuntos foi clara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. A relação estabelecida com os formandos foi positiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. O formador estava motivado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### IV. Sugestões/ Críticas

O que considerou mais útil na formação \_\_\_\_\_

Que temas gostaria de ver mais desenvolvidos \_\_\_\_\_

Sugestões de melhoria \_\_\_\_\_

### V. Grupo Profissional

Auxiliar     Administrativo(a)     Enfermeiro(a)     Médico(a)   
 Técnico(a) de Diagnostico e Terapêutica     Técnico(a) Superior de Saúde     Técnico(a) Superior   
 Dirigente     Outro

Nome ( Facultativo) \_\_\_\_\_

**Espaço reservado à UDFRH**