



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



IPBeja
INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BEJA

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

**Transição da Pessoa com Doença Oncológica
Avançada de Oncologia para Cuidados
Paliativos: O Papel do Enfermeiro
Especialista em Enfermagem de Saúde
Mental e Psiquiátrica**

Carla Susana Gomes Lopes Palmeirinha

Orientação: Professor Doutor Jorge de Almeida

Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica
Relatório de Estágio

Setúbal, 2019



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

**Transição da Pessoa com Doença Oncológica
Avançada de Oncologia para Cuidados
Paliativos: O Papel do Enfermeiro
Especialista em Enfermagem de Saúde
Mental e Psiquiátrica**

Carla Susana Gomes Lopes Palmeirinha

Orientação: Professor Doutor Jorge de Almeida

Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

Relatório de Estágio

Setúbal, 2019

Dedicatória

Ao meu pai e aos meus dois anjinhos da guarda

*"Aproveitemos o tempo em que nos perdemos. Permanecer ao lado de alguém que está a morrer fará com que experimentemos essa sensação de estar perdidos muitas vezes. Não é o caso para fugir. É nesse espaço de tempo que conheceremos caminhos absolutamente inéditos dentro de nós mesmos para chegar a um lugar incrível:
a vida."*

Ana Cláudia Quintana Arantes (2019)

Agradecimentos

A muitos tenho de agradecer a concretização deste projeto. Parece que as forças do universo se uniram para me levar a embarcar nesta aventura com uma companheira de luta, chamada Raquel. As duas nos apoiámos, nos ouvimos, desabafámos, fomos psicólogas uma da outra para que nenhuma de nós sequer pensasse em quebrar. Sempre que uma ficava mais abatida, a outra puxava para cima. Mas não foi difícil. Afinal as duas gostámos muito dos nossos projetos e, quando as coisas são feitas com gosto e fazendo sentido, tudo se torna mais fácil. A ti Raquel, o meu muito obrigada.

Outra pessoa sem a qual nenhuma de nós duas teria esta oportunidade, é a Margarida. Pessoa única, que no meio das exigências muitas da sua vida, tem sempre uma palavra de encorajamento, um gesto de generosidade e força para levar as dificuldades em diante. Foi ela que me mostrou o mundo dos Cuidados Paliativos quando me convidou para fazer parte do que viria a ser mais tarde a *Equipa Maravilha*. Sem ti seria mesmo impossível!

De seguida, o meu agradecimento aos 4 amores da minha vida: o meu companheiro de todas as horas, Sérgio e os nossos 3 filhos, que são a luz dos meus olhos. Ao Sérgio pelos dias e semanas que teve de ser pai e mãe, dentro e fora de casa. Pelas palavras de encorajamento e por ter uma paciência infinita para me ouvir. A sua confiança em mim era total, o que para mim foi sempre extraordinário. À Filipa pelos gelados que me trazia ao computador, ao Dinis pelos mimos e abraços constantes e à Constança por me lembrar sempre que sou a melhor mãe do mundo!

À Equipa Maravilha, a melhor equipa do mundo, que sabe apoiar cada um dos seus elementos na sua essência e que presta um apoio extraordinário a todos aqueles, perdoem-me a falta de modéstia, têm a sorte de se cruzar no seu caminho. Bem-haja!

Não poderia deixar de agradecer também àquela que me acompanhou neste último estágio, a Paula Banha, que me ajudou a trilhar o caminho que no início não parecia ser fácil. No meio das muitas coisas que tinha em mãos, conseguia sempre encaixar um bocadinho para falarmos. Agradecer também à Sandra, à Dr.^a Ana, ao Dr. Hugo e à Carla por me terem acolhido tão bem na sua equipa.

Agradecer também ao Prof. Jorge que me deixava sempre esperançada com o seu reforço positivo dando-me a confiança de estar no bom caminho.

A cada um, o meu Muito Obrigada!

RESUMO:

Este relatório de estágio procura estruturar o percurso desenvolvido durante o 2º Estágio do 2º Mestrado em Associação de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica e assim demonstrar a aquisição das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Competências de Mestre.

Grande parte das pessoas com doença oncológica avançada não têm acesso de forma sistemática às intervenções de Cuidados Paliativos. Foi utilizada a metodologia de projeto para dar resposta ao problema identificado: *"A transição da pessoa com doença avançada para CP é muitas vezes realizada de forma abrupta e sem preparação gradual"*.

Ao longo do trabalho foi evidenciado o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica como uma mais valia nesta transição pois, além das competências de avaliação das necessidades em saúde mental, só ele poderá intervir com cuidados psicoterapêuticos, sócio-terapêuticos, psicossociais e psicoeducacionais permitindo assim promover a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde.

Palavras chave: cuidados paliativos, transições, enfermagem psiquiátrica.

ABSTRACT:

This report seeks to structure the course developed during the 2nd Stage of the 2nd Master's degree in Nursing Association of Mental and Psychiatric Health and thus demonstrate the acquisition of Specific Competencies of Nurse Specialist in Mental Health Nursing and Master Competencies.

Most people with advanced oncologic disease do not have systematic access to Palliative Care interventions. The Project Methodology was used to respond to the identified problem: *"The transition of the person with advanced disease to Palliative Care is often performed abruptly and without gradual preparation"*.

Throughout this study, the role of the Nurse Specializing in Mental and Psychiatric Health Nursing was evidenced as an asset in this transition because, in addition to the competencies of assessing mental health needs, he alone can intervene with psychotherapeutic, socio-therapeutic, psychosocial and psychoeducational care, thus promoting the improvement of the quality of health care.

Keywords: Palliative care, transitions, psychiatric nursing

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Comunicação Centrada na Pessoa (CCP)	43
Figura 2- Elemento ilustrativo da sondagem de opinião que se encontra em apêndice II	65

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Resultado da Resposta 1	66
Gráfico 2- Resultado da Resposta 2	67
Gráfico 3- Resultado da Resposta 4	67
Gráfico 4- Resultado da Resposta 5	68
Gráfico 5- Resultado da Resposta 7	69

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Análise Swot	62
Tabela 2- Análise de Conteúdo da Resposta 2	66
Tabela 3- Análise de Conteúdo da Resposta 6	69
Tabela 4- Análise de Conteúdo da Resposta 8	70

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANA- *American Nurses Association*

APA – *American Psychiatric Association*

ASCO- Sociedade Americana de Oncologia Clínica

CCP- Comunicação Centrada na Pessoa

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

DGS- Direção Geral de Saúde

EAPC- *European Association for Palliative Care*

ESMP- Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

EEESMP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIU- *Economist Intelligence Unit*

HD- Hospital de Dia

OCDE- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

QT- Quimioterapia

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RT- Radioterapia

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SO- Serviço de Oncologia

UA- Unidade de Ambulatório

UC- Unidade Curricular

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	9
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
2. A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	15
3. A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA- MUDANÇA DE PARADIGMA	19
4. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E O PROCESSO DE MORRER	23
5. TRANSIÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS- O ESTADO DA ARTE	27
5.1 TEORIA AS TRANSIÇÕES DE AFAF MELEIS.....	33
6. A COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS	41
6.1 COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS	46
PARTE II- METODOLOGIA PROJECTO	55
7. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	56
7.1 INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO	59
7.1.1 <i>Observação do contexto e análise SWOT à equipa de enfermagem</i>	59
7.1.2 <i>Sondagem de opinião à equipa</i>	64
8. PLANEAMENTO	72
9. EXECUÇÃO E AVALIAÇÃO	73
PARTE III- REFLEXÃO SOBRE AS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO	74
10. COMPETÊNCIAS	74
10.1 COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA DE ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIÁTRICA	76
10.2 COMPETÊNCIAS DE MESTRE EM ENFERMAGEM	87
11. CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
BIBLIOGRAFIA	96
APÊNDICES	CXVII
APÊNDICE I- CRONOGRAMA	CXVIII
APÊNDICE II- SONDAÇÃO DE OPINIÃO.....	CXX
APÊNDICE III- PLANO DE SESSÃO	CXXIV
APÊNDICE IV- SLIDES DA FORMAÇÃO.....	CXXVI
APÊNDICE V- MEMÓRIA DESCRITIVA DE FORMAÇÃO.....	CXLIX
APÊNDICE VI- RESUMO DO ARTIGO CIENTÍFICO	CLX

1. Introdução

Todo o desenvolvimento científico em torno da medicina tem sido revolucionário, principalmente ao longo das últimas décadas com significativos ganhos em saúde. Conseguiu-se, desde os anos 60 e 70 do século passado, que as taxas de mortalidade infantil e de mortalidade materna passassem dos piores indicadores da Europa Ocidental para valores ao nível dos melhores do mundo. A par desta tremenda evolução, também a melhoria geral das condições de vida e o já abordado avanço da medicina e da tecnologia permite que a população viva durante mais tempo e que a esperança de vida seja superior a 80 anos. Portugal segue a tendência dos países ditos desenvolvidos, ou seja, sofre uma profunda mudança do seu perfil demográfico e epidemiológico (Direção Geral de Saúde [DGS], 2018)¹ “Hoje, somos uma população envelhecida, com um baixo índice de fecundidade, que se depara com novos problemas de saúde, assumindo as doenças crónicas um peso crescente” (DGS, 2018, p.5).

De entre as doenças crónicas, talvez seja o cancro aquela que maior temor provoca no imaginário coletivo. A incidência de cancro no nosso país tem vindo a subir a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano (DGS, 2017)² e causa, segundo o relatório de 2018 da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico³ (OCDE), 25% da mortalidade na união Europeia. Os avanços no conhecimento, tecnologia médica e tratamentos para o cancro permitem que as pessoas vivam mais tempo com doenças que anteriormente teriam sido rapidamente fatais. No entanto, uma vida mais longa frequentemente vem com o custo de uma qualidade de vida reduzida. De facto, este “tempo prolongado”, pode muitas vezes significar viver com os efeitos secundários do tratamento, com dor, incapacidades físicas ou em angústia (Coleby, 2017; Mahon & McAuley, 2010; Mazanec & Prince-Paul, 2014)).

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) português têm vindo a desenvolver esforços no sentido de dar resposta a estas novas exigências, adaptando-se para responder com

¹ Direção Geral de saúde [DGS]. (2018) Retrato da Saúde 2018. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf

² Direção Geral da Saúde [DGS] (2017) Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Disponível em: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-880762-pdf.aspx?v=11736b14-73e6-4b34-a8e8-d22502108547>

³ Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE] (2018) Health at a Glance. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2018_healthatglance_rep_en.pdf

qualidade às necessidades de cidadãos cada vez mais informados, preocupados e exigentes (DGS, 2018). Neste sentido, com o intuito de promover o bem-estar e qualidade de vida a pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, procedeu-se à implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos⁴ (PEDCP) que preconiza uma “Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) funcional, plenamente integrada no SNS e implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, promovendo desta forma a equidade no acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, adequados às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e preferências dos doentes e suas famílias” (DGS, 2018, p. 54).

Os Cuidados Paliativos (CP) assumem-se como uma resposta adequada, integrada e rigorosa que evidencia a melhoria da qualidade de vida e a satisfação das pessoas doentes, com ganhos visíveis de eficiência e redução clara de gastos em saúde. São cuidados que afirmam a vida, aceitando a morte como processo natural, pelo que não se pretende provocá-la ou atrasá-la. Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento da pessoa doente, centrado nas suas múltiplas necessidades, sendo por isso necessária a intervenção de equipas multidisciplinares, cujos elementos básicos são médico, enfermeiro e assistente social (Neto, 2016).

Apesar dos CP ainda não estarem disponíveis para todos quantos necessitam deles, desde 2015 que a sua cobertura em Portugal tem vindo a aumentar. Acompanhando as zonas do país mais envelhecidas, há maior acesso a CP no interior norte do país, no Alentejo e Algarve. As áreas com menor cobertura são Lisboa, Santarém, Porto, Braga e Aveiro (DGS, 2018). A nível mundial, e segundo um estudo do *Economist Intelligence Unit*⁵ (EIU) chamado “*The 2015 Quality of Death Index Ranking*”, Portugal situa-se no 24º lugar dos países onde se morre com maior conforto. Em primeiro lugar, sem surpresa, encontra-se a Inglaterra, ou não fosse o país onde, na década de 60 do século passado, se iniciou o “*movimento dos cuidados paliativos*” com Cicely Saunders.

⁴ Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf

⁵ Economist Intelligence Unit (2015) The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Disponível em: <https://eiperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>

Mesmo já sendo visível uma evolução positiva ao nível da acessibilidade aos CP e de se encontrarem claramente estabelecidos os benefícios de uma integração precoce, ainda existem muitas barreiras à sua referenciação (Chow & Dahlin, 2018; Perrin & Kazanowski, 2015) e, tradicionalmente, são iniciados tardiamente no curso da trajetória da doença (Salins et al., 2016). Estes atrasos nos encaminhamentos limitam a efetividade dos programas de CP e contribuem para lacunas nos cuidados e serviços para os pacientes e suas famílias (Pavlish & Ceronsky, 2009). Chega a haver referenciações de pessoas gravemente doentes para CP a dias e, por vezes, horas da sua morte (Duggleby & Berry, 2005). Muitos profissionais de saúde só pedem consulta de CP quando os tratamentos de prolongamento da vida falham ou quando se sentem obrigados a decidir na aproximação do fim da vida (Pavlish & Ceronsky, 2009).

Estas barreiras podem ser superadas com a educação e experiência em CP. Uma maneira de superar a desinformação é com evidência científica. A implementação de um início precoce de CP não melhora apenas a qualidade de vida, com a gestão dos sinais e sintomas (Perrin & Kazanowski, 2015), mas melhora também o humor e a capacidade de comunicar sobre saúde, capacitando a pessoa doente e família na decisão partilhada (Salins et al., 2016), além de diminuir a utilização de cuidados agressivos e fúteis (Schenker et al., 2015). Além de todas as vantagens descritas, existe igualmente evidência que esta integração precoce poderá, inclusivamente, prolongar a sobrevivência (Bakitas et al., 2015; Greer et al., 2012; Nickolich et al., 2018; Zhi & Smith, 2015).

Os CP visam melhor qualidade de vida através da prevenção e alívio de todas as formas de sofrimento, incluindo o psicológico, por meio de identificação precoce, avaliação e tratamento. Pessoas com doença oncológica avançada e suas famílias têm uma alta prevalência de stress psicológico e necessitam de apoio emocional e social (Banerjee et al., 2016). Está descrito que um terço das pessoas que recebem CP sofrem de sofrimento psicológico. A prevalência aumenta para mais de 50% no cancro avançado e em pessoas com mau prognóstico. Pelo menos de 10% a 15% dessas pessoas justifica receber ajuda psicológica ou psiquiátrica. As estimativas de categorias diagnósticas específicas, como a depressão, variam de 6,7% a 30% e há um alto grau de correlação entre a presença de ansiedade e transtornos depressivos nessa população (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, & Bennett, 2008).

Perante tamanha adversidade, estas pessoas e suas famílias experimentam processos contínuos de mudança aos quais, Afaf Meleis chamou de *transições*, e estas

transições podem ser, simultaneamente, confusas e traumáticas. Exemplos destas transições incluem transições de cura para cuidados de conforto, transições relacionadas com a perda, com mudanças de local de cuidados e transições psicossociais e espirituais. Uma das preocupações da enfermagem deverá ser voltada para a compreensão e apoio às pessoas doentes e famílias através destas transições (Duggleby & Berry, 2005). Os enfermeiros, em particular os que desenvolvem o seu trabalho em Serviços de Oncologia (SO), desempenham um papel fundamental no acompanhamento a estas pessoas ao longo de todo o curso da doença (Baer & Weinstein, 2013; Baneerjee et al., 2016; Mahon & McAuley, 2010; Pavlish & Ceronsky, 2007), testemunham e respondem ao seu sofrimento (Ferrell & Coyle, 2008). Facilitar, explorar e validar as preocupações socio-emocionais pode diminuir a ansiedade e a angústia diante de uma condição ameaçadora da vida (Ferrell & Coyle, 2008). Nesse sentido, surge a necessidade de perceber que relevância poderá ter um Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica (EEESMP) na equipa de enfermagem de um SO e no acompanhamento da pessoa doente e sua família durante estas transições, pelo que foi elaborada a seguinte pergunta de investigação: *"Será que o EEESMP tem um papel importante na transição da pessoa com doença avançada para Cuidados Paliativos?"*

A elaboração deste Relatório de Estágio surge no âmbito do plano de estudos do 2º Curso de Mestrado em Associação em Enfermagem, lecionado pelas Escolas Superiores de Saúde dos Institutos Politécnicos de Setúbal, Portalegre, Beja e Castelo Branco e pela Escola Superior de Enfermagem de S. João de Deus da Universidade de Évora, na Unidade Curricular (UC) de "Relatório", após a realização de 16 semanas de estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Serviço de Oncologia (SO) de um hospital geral polivalente.

Muito poucos trabalhos académicos de enfermagem especializada no âmbito da saúde mental são realizados fora do departamento de psiquiatria. Nesse sentido, poderá ser considerado desafiante desenvolver uma temática ainda pouco explorada que, neste caso, relaciona a enfermagem de saúde mental e os CP. Se a transição de uma situação de saúde-doença (neste caso, doença oncológica) já é complicada e alvo de intervenção, a transição doença oncológica- doença oncológica avançada/paliativa, também deverá ser alvo de intervenção. Estas transições são complexas e dinâmicas e envolvem acontecimentos e transições inesperadas, que precipitam mudanças, que facilmente podem influenciar negativamente a saúde e o bem-estar do homem ou da mulher (Meleis, 2010).

Durante este estágio, foi evidente, em mais do que uma observação, o elevado grau de ansiedade manifestado por algumas pessoas que foram referenciadas pela primeira vez à consulta de CP, muitas vezes por desconhecerem o motivo pelo qual foram referenciadas a esta equipa e qual o objetivo da consulta. Este facto, constringe não só o profissional que tem o difícil papel de explicar a situação atual, como a própria pessoa e o familiar que terão de lidar com muita informação num curto período e sem preparação anterior.

Identificado que está o problema, "*A transição da pessoa com doença avançada para CP é muitas vezes realizada de forma abrupta e sem preparação gradual*", importa definir uma metodologia de trabalho que pudesse ser uma ferramenta útil para a resolução deste problema já identificado.

A metodologia utilizada será a metodologia de projeto que se centra na resolução de problemas, compreendendo um conjunto de técnicas e procedimentos para estudar qualquer aspeto da realidade social, orientando e preparando o caminho que os intervenientes irão fazer ao longo da realização do projeto (Ruivo, Ferrito, & Nunes, 2010).

Cumpra assim enunciar o objetivo geral e os objetivos específicos deste relatório.

Objetivo geral:

- redigir um relatório de estágio que permita descrever o percurso realizado dando assim cumprimento às competências específicas do EEESMP e competências de mestre em Enfermagem de Saúde Mental no relatório de estágio.

Objetivos específicos:

- definir uma problemática que possa ser alvo da intervenção do EEESMP;
- realizar o enquadramento teórico da problemática identificada;
- desenvolver uma metodologia de trabalho que permita o desenvolvimento de intervenções que deem resposta à problemática;
- analisar as competências específicas do EEESMP e competências de mestre de Enfermagem de Saúde Mental.

Dando resposta aos objetivos traçados, o presente trabalho está dividido em 3 partes. A Parte I, diz respeito ao enquadramento teórico onde, tentando desenvolver um raciocínio lógico e coerente, serão desenvolvidos temas que enquadram a temática para sustentar uma caracterização mais profunda do problema. Será dada uma perspectiva do que são CP tendo por base a sua filosofia; serão abordadas as necessidades da pessoa com doença oncológica avançada; será descrito o ponto de vista dos profissionais na abordagem à pessoa doente; será descrito o estado da arte no que respeita à transição de cuidados curativos para CP com uma abordagem da teoria das Transições de Afaf Meleis, que servirá de sustentação teórica à prática de enfermagem; e, por último, será descrita a importância da comunicação em enfermagem na abordagem às pessoas com doença avançada.

Na Parte II será dada expressão ao desenvolvimento das fases da metodologia de projeto, com a descrição do que foi realizado durante o estágio.

Finalmente, na Parte III é realizada uma reflexão sobre o desenvolvimento de competências na área de especialidade de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica (ESMP) e de Mestre em Enfermagem, decorrentes do percurso efetuado. A conclusão reflete uma síntese deste relatório e a análise dos objetivos inicialmente traçados.

O presente trabalho é elaborado em concordância com o decreto-lei n.º 74/2006 de 24 de março, e com os regulamentos da Ordem dos Enfermeiros (OE), referentes às Competências de Mestre, às Competências Comuns dos Enfermeiros Especialistas⁶ e às Competências Específicas dos EEESMP⁷.

A redação deste relatório é feita segundo o novo acordo ortográfico e de acordo com a 6ª edição da Norma da *American Psychological Association* (APA, 2010).

⁶ Ordem dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf

⁷ Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8739/2142721430.pdf>

PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Morrer é ao mesmo tempo um facto da vida e um mistério profundo. Contemplamos uma realidade universal e certa como é a mortalidade humana (Institute of Medicine [IOM], 1997)⁸, mas continuamos a negá-la. A morte está inscrita na natureza e mostra-nos constantemente que consegue desmontar todas as armadilhas que lhe armem (Hesbeen, 2000). Há quem diga que tecnologia médica obscureceu a compaixão humanística por pessoas moribundas e aquelas próximas a elas. Além de que, em princípio, o cuidado humano para com aqueles que se aproximam da morte deve ser uma obrigação social, bem como uma oferta pessoal daqueles diretamente envolvidos, devendo haver sempre lugar para a compaixão, a empatia e para o cuidar das pessoas que se aproximam da morte. É que morrer faz parte da vida (IOM, 1997).

2. A Filosofia dos Cuidados Paliativos

*"O problema é que caminhamos ao lado de pessoas
que pensam que são eternas"*

Arantes (2019, p. 91)

Em alguns aspetos, os avanços científicos e médicos deste século tornaram a vida mais fácil e mais difícil, morrer. Ou seja, apesar de se viver mais tempo, isso não significa que se morra melhor (Neta, 2016). Por um lado, descobertas e inovações na saúde pública, ciências biomédicas e medicina clínica trouxeram avanços notáveis na capacidade de prevenir, detetar e tratar muitas doenças. Assassinos como a varíola, a poliomielite, a difteria e a cólera desapareceram ou foram quase erradicadas por avanços no saneamento, nutrição e imunização. As infeções que tornavam o parto tão perigoso são agora na maior parte evitáveis. Tratamentos curativos e reabilitação para le-

⁸ Institute of Medicine [IOM]. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: The National Academies Press. Disponível em: <https://doi.org/10.17226/5801>.

sões anteriormente incapacitantes e doenças mortais agora permitem que muitas pessoas retomem vidas produtivas e satisfatórias (IOM, 1997). Esta intensa busca pela cura e pela sofisticação de meios implica “uma cultura de “negação da morte”, de “triumfalismo heroico sobre a mesma”, de “ilusão de pleno controlo sobre a doença”, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno” (Neto, 2016, p. 1)

Por outro lado, muitas pessoas tornaram-se receosas de que a combinação da velhice e da medicina moderna lhes inflija uma morte que é mais prolongada e, de certa forma, mais difícil do que teria sido há algumas décadas. A tecnologia médica, entretanto, continuou a avançar, e a tentação permanece grande para ignorar os seus limites e para iludir a necessidade incómoda e emocionalmente desafiadora de enfrentar esses limites (IOM, 1997). Atualmente, na Europa, a maioria das pessoas morrem de doenças crónicas, como doenças cardíacas e cancro (OCDE, 2018)⁹. A prevalência de doenças crónicas e morte numa idade avançada desafia a prestação de cuidados de saúde, financiamento, pesquisa e sistemas educativos (IOM, 1997).

Quase como um protesto contra a medicalização da morte, surgem os Cuidados Paliativos (CP) (Andersson, Salickiene, & Rosenberg, 2016), que se centram na prevenção e alívio do sofrimento através da gestão meticulosa dos sintomas desde o início através dos estágios finais de uma doença; aceitam a morte como parte da vida e atendem de perto às necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais das pessoas doentes e aos que lhe são próximos (Andersson et al., 2016; Arantes, 2019; Canzona et al., 2018; IOM, 2011¹⁰). A condição terminal não pode ser medida em termos de tempo, é sim uma condição clínica que advém de uma doença grave, incurável e sem possibilidade de controlo e que pode ser vivenciada em horas, dias, semanas, meses ou anos (Arantes, 2019). Como tal, os CP não são apenas aplicáveis nas últimas fases da vida, mas devem ser integrados no início da trajetória da doença até ao luto (Canzona et al., 2018; IOM, 2011; Zhi & Smith, 2015).

⁹ Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE] (2018) Health at a Glance. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2018_healthatglance_rep_en.pdf

¹⁰ Institute of Medicine. (2011). *The future of nursing: Leading change, advancing health*. Washington, DC: National Academies Press. Disponível em: <https://www.ic4n.org/wp-content/uploads/2018/03/The-Future-of-Nursing-Report-2010.pdf>

As intervenções de CP aumentam o bem-estar físico e psicológico, melhoram a comunicação entre pessoas doentes, famílias e cuidadores, aumentam a sua satisfação e facilitam as transições por meio de cuidados complexos (IOM, 2011; Zhi & Smith, 2015). Além desses benefícios, os CP tendem a ser um custo modelo efetivo de prestação de cuidados (Kaasa et al., 2018; IOM, 2011), promovendo o uso adequado da quimioterapia, o uso de medidas menos agressivas nos cuidados em fim de vida, com menos readmissões hospitalares e aumento da utilização de Unidades de CP (Chow & Dahlin, 2018; Mazanec & Prince-Paul, 2014; Nickolich, El-Jawahri, Temel, & Le-Blanc, 2018). Contrariamente à opinião e às crenças de muitos clínicos e pessoas doentes, o encaminhamento precoce não levou a nenhum desfecho adverso (Chow & Dahlin, 2018) e, inclusivamente, poderá até aumentar a sobrevivência das pessoas acompanhadas (Bakitas et al., 2015; Greer et al., 2012; Nickolich et al., 2018; Zhi & Smith, 2015)

No cerne dos CP está a essência da enfermagem. Os enfermeiros abordam a *complexidade* das necessidades da pessoa doente e família e servem como gestores de cuidados, com o propósito de lhes reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, através da gestão da dor e dos sintomas, de uma comunicação adequada, de apoio nas tomadas de decisões e facilitando os processos de transição (IOM, 2011).

E é mesmo de *complexidade* que se trata. Segundo Hesbeen (2000), cuidar inscreve-se na complexidade. Sendo que complexo quer dizer que cada um dos elementos de um conjunto estão ligados entre si, interagindo uns com os outros. Quando se modifica um único elemento do conjunto haverá repercussões num ou em vários elementos.

O autor continua explicando que não estamos habituados a pensar e agir em complexidade. Preferimos tornar as coisas claras, nítidas e precisas. Foi a partir desta separação dos elementos que os estudos em medicina se foram tornando cada vez mais minuciosos e audaciosos, abrindo caminho à especialização. Com efeito, esta forma de aquisição de conhecimentos pode ser eficaz, mas corre-se o risco de se perder a noção do conjunto e, desta maneira, a pessoa ser só vista como um órgão ou função que está a ser examinada. É aqui que Hesbeen distingue o *corpo-objeto* e o *corpo-sujeito*. O corpo-objeto é onde se podem aplicar os conhecimentos mais brilhantes e as mais sofisticadas técnicas. O corpo-sujeito é o ser enquanto ser, aquele que tem necessidade

de sentido, que exige atenção. É aqui que intervém a distinção entre “tratar de alguém” e “cuidar de alguém”.

Segundo Hesbeen (2000), o princípio do pensamento complexo é que “um sistema vivo deve, ao mesmo tempo, ser abordado de forma global sem ignorar os elementos que os compõem e sobretudo sem negligenciar as múltiplas interações que se produzem constantemente entre esses vários elementos” (p. 34). Dá um exemplo interessante de A. Watts em que, quando se olha para uma folha de uma árvore, deve-se vê-la com toda a clareza sem perder de vista a sua relação com a árvore.

Hesbeen (2000) continua com outro exemplo ao qual é difícil ficar indiferente. Recorreu a 2 autores, Michel Crozier e Hervé Séryer, que explicaram esta diferença entre complexo e complicado de uma forma muito interessante: “a diferença entre *complicado* e *complexo* é a diferença entre um Boeing 747 e um prato de esparguete” (p. 35). Passa então a explicar que um Boeing 747 tem cerca de 35 000 peças e que, com muita paciência, tenacidade, perseverança, ordem e método, acabará por ser possível desmontar e voltar a montá-lo. Mesmo sendo uma tarefa extremamente *complicada*, poderá ser ultrapassada. Em contrapartida, tarefa *complexa* será retirar duas vezes seguidas, com uma colher e garfo, a mesma quantidade de esparguete do prato.

Conclui assim, que o complicado é dominável e duplicável chegando a ser muitas vezes sofisticado e espetacular. Ao contrário, o complexo não é dominável nem duplicável, não é sofisticado nem espetacular. “Assim é o ser humano, complexo. Assim pode ser a ação num órgão, complicada” (p. 37). Se se realizam atos num corpo humano estes têm muitas vezes a ver com o registo de complicado, ao passo que ajudar alguém numa situação de vida que lhe é própria insere-se no complexo. Ou seja, a diferença entre a ação complicada no corpo que a pessoa doente *tem* ou *corpo-objeto* e a ação de ajuda complexa que se dirige ao corpo que a pessoa doente *é* ou *corpo-sujeito*.

Os CP inscrevem-se definitivamente neste princípio da complexidade, onde a única espetacularidade é fazer-se a diferença na vida do *corpo-sujeito* e da sua família de forma completamente *não duplicável*.

3. A Pessoa com Doença Oncológica- Mudança de Paradigma

"Seria bem melhor que respeitássemos mais o paciente sob os lençóis e cobertores e interrompêssemos a nossa bem-intencionada pressa e eficiência para lhe segurarmos a mão, sorrirmos ou respondermos a uma pergunta"

Kübler-Ross (2008, p. 20)

Talvez seja melhor, como em tudo na vida, começar pelo princípio. E o princípio é a *pessoa*. Esta pessoa que nasce e que ao longo da vida vai fazendo as suas escolhas, vivendo momentos bons, aprendendo a lidar com momentos menos bons, mas seguirá com a sua vida em diante. Até aquele instante em que o chão se abre por força de um diagnóstico! E não é um diagnóstico qualquer, é o diagnóstico de uma doença "má", que nem se pode dizer o nome.

Aí começa uma nova época. A época *depois* do cancro. Existe o *antes* do cancro, quando tudo era fácil e não existiam preocupações, e o *depois* do cancro, em que o pensamento de morte não sai da cabeça.

Nesta fase pós diagnóstico, a pessoa passa a ser chamada de "*doente*", "*paciente*", e, na melhor das hipóteses, "*utente*" ou "*cliente*" que, embora estranho não é tão estigmatizante. Muitas vezes, para alguns profissionais de saúde mais desatentos, a pessoa deixa, inclusivamente, de ter nome, para passar a chamar-se pelo nome da doença ou por um número. Parece que deixa de existir apesar de todas as preocupações que a cercam com exames, análises, biópsias, enfim, investigação de alto calibre até se chegar a uma conclusão. Dependendo do caso, o mais certo é ser submetida a cirurgia seguida de radioterapia (RT) e/ou quimioterapia (QT) (embora as abordagens terapêuticas possam ser invertidas) sempre com o intuito de se ver curada.

A pessoa sai desta fase de diagnóstico e tratamento cansada e por vezes amputada, mas, na maioria dos casos, confiante. Mas chega um dia (para cerca de 50% das pessoas) em que o cancro regressa invadindo órgãos ou espalhando-se pelo organismo, o que inviabiliza a possibilidade de novas cirurgias. A RT não pode ser

repetida pois a quantidade de radiação já foi atingida e a QT já é inútil pois o tumor não lhe é sensível (Abiven, 2001).

E agora? Agora é a altura em que a pessoa ouve aquela célebre frase: “Não há nada que possa ser feito...”.

Muitas coisas podem ser feitas, e deste o início desta história. O acompanhamento a esta pessoa que ficou doente poderá ser realizado de uma forma muito mais centrada nas suas necessidades, nas suas preocupações, no seu *corpo-sujeito*. Desde o início do diagnóstico será importante frisar àquela pessoa que sim, inevitavelmente terá de aprender a viver com a doença e com a ideia de morte (Lopes, 2006). Aprender a viver *com* a doença não quer dizer, viver *a* doença (Lopes, 2006). No entanto, a ideia da finitude num diagnóstico de cancro fica para sempre (Abiven, 2001).

Hesbeen (2000) tem uma opinião interessante sobre a doença, mudando-lhe o ponto de vista e aceitando que ela faz parte da vida e que importa então perceber até que ponto ela poderá ser enriquecedora para quem a vive. Ele sublinha que doença e vida saudável não são incompatíveis, mesmo que essa doença seja crónica ou incurável. E continua explicando que “O nosso caminho é único, não será percorrido por mais ninguém senão por nós próprios, mesmo que nos sintamos muitas vezes muito próximos de alguém e caminhemos juntos na mesma direção...” (Hesbeen, 2000, p. 26).

Dito isto, chegou a hora de abandonar a doença como foco da assistência médica. Quando a doença se tornou o foco da medicina ocidental no século XIX e início do século XX, a esperança média de vida era 47 anos e a maioria das reuniões científicas eram sobre doenças agudas (Tinetti & Fried, 2004). Hoje, a esperança média de vida em Portugal é superior a 80 anos (DGS, 2018)¹¹ e a maioria das reuniões científicas são sobre doenças crónicas e queixas inespecíficas. Um foco principal na doença pode inadvertidamente levar a tratamento insuficiente, excessivo ou desadequado. A decisão clínica deve ser baseada nos objetivos individuais de cada um em vez de unicamente no diagnóstico, tratamento ou prevenção da doença (Tinetti & Fried, 2004). Ou seja, a assistência em saúde no século XXI, deve evoluir para os cuidados centrados na pessoa doente e não na sua doença (Hesbeen, 2000), o *corpo- sujeito*. Quando uma pessoa

¹¹ Direção Geral de saúde [DGS] (2018) Retrato da Saúde 2018. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf

tem uma doença grave é muitas vezes tratada como uma pessoa que não tem direito a ter opinião. Até acontece ser alguém próximo a decidir se deverá ser hospitalizada ou não. É importante não nos esquecermos que a pessoa doente também tem sentimentos, desejos e opiniões e que acima de tudo, tem o direito de ser ouvida (Kübler-Ross, 2008).

Os cuidados centrados na pessoa têm como objetivo interpretar comportamentos e sintomas do ponto de vista da pessoa doente, a fim de individualizar o seu cuidado. O pré-requisito para estes cuidados é o relato da sua *história* de saúde, uma narrativa que é criada através do diálogo entre ele e os profissionais de saúde. O foco do conteúdo da *história* é a sua experiência pessoal e a interpretação dos seus sintomas, como estes afetam a sua vida diária e recursos que a pessoa pode ter na sua vida. Esta *história* é usada como base para o planeamento dos cuidados e é escrita na forma de um plano (Koinberg, Olofsson, Carlström, & Olsson, 2018).

Os CP são uma abordagem centrada na pessoa no sentido em que prestam todos cuidados essenciais atendendo às necessidades informativas, espirituais, emocionais, sociais ou físicas durante o diagnóstico, o tratamento ou na fase palição (Paterson, Alashkham, Windsor & Nabi, 2016).

Não há dúvida que, como já vimos, cada vez que há um diagnóstico de cancro, a pessoa a quem esse diagnóstico diz respeito terá a sua vida completamente alterada e, sem dúvida que muitas necessidades, até lá desconhecidas para ela, irão surgir. Quem enfrenta este diagnóstico pode sentir-se perdido, paralisado e mergulhado em incerteza (Christensen & Bellomo, 2014). Existirá grande angústia e stress associado ao diagnóstico (Baneerjee et al., 2016; Chan, Wong, Cheung & Lam, 2018; McPhillips et al., 2015; Taleghani, Shahriari & Alimohammadi, 2018), além da necessidade de controlar sintomas (Chan et al., 2018; Chow & Dahlin, 2018; Mahon & McAuley, 2010) e de tomar decisões complexas para as quais as pessoas não se sentem preparadas (Mahon & McAuley, 2010).

Será um sofrimento único e absoluto. Um sofrimento individual e que nunca se repete, tal como cada dor é única (Arantes, 2019). A propósito desta dor e sofrimento únicos, Cicely Saunders introduziu o conceito de "dor total" chamando a atenção para esta multidimensionalidade da dor e do sofrimento. A dor total tem a ver com um sofrimento existencial associado à doença terminal. A pessoa que se confronta com a sua mortalidade tem uma sensação de angústia, "que resulta de sentimentos associados

de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal” (Neto, 2016, p. 7).

No caso específico de pessoas com diagnóstico de cancro da mama metastizado há estudos que revelam que estas podem sofrer de isolamento social, muitas vezes como resultado de conviver com uma doença incurável, pela natureza contínua do tratamento e pela inevitabilidade da progressão da doença (Coleby, 2017). Também são referenciados sentimentos de isolamento no caso de pessoas com obstrução intestinal maligna que, além dos sintomas físicos e de um senso de identidade alterado, também sentem a perda de valor social e pessoal (Daines et al., 2013).

No entanto, um estudo levado a cabo por Chan et al. (2018) revela que quase 50% das pessoas com cancro recém-diagnosticadas e aquelas com recidivas não recebem apoio psicossocial adequado, e mostram um nível significativo de angústia. Níveis elevados de sofrimento psicológico têm sido associados a uma redução da qualidade de vida. As pessoas psicologicamente angustiadas procuram mais serviços médicos, têm mais dificuldade em tomar decisões, são menos aderentes aos seus regimes terapêuticos e estão menos satisfeitas com os seus cuidados médicos (Hendricks-Jackson et al., 2017).

Apesar da prevalência de transtornos depressivos ser mais elevada em pessoas com doença oncológica avançada do que na população em geral, como já foi visto na introdução, uma pessoa desesperada e em sofrimento não tem de estar necessariamente deprimida. Nesse caso, esta pessoa, apesar de desmoralizada, consegue conservar o prazer antecipatório e apreciar o momento presente, disfrutando-o. Para o estabelecimento de um diagnóstico depressivo em fim de vida é preciso ter em conta outros critérios como “humor depressivo mantido, ideação suicida, perda de interesse, insónia relativamente aumentada, culpabilização, remorso, entre outros” (Neto, 2016, p. 8).

As pessoas doentes indicam que os enfermeiros têm potencial para ser uma importante fonte de apoio, especialmente quando lutam para encontrar significado na sua doença. Neste caso, seria imperativo que os enfermeiros tivessem a capacidade de prestar este apoio, estando preparados para ouvir e ajudar as pessoas doentes a reconhecer o impacto que a doença pode ter sobre elas e de discutir as preocupações existenciais de enfrentar uma doença limitante de vida (Cook et al., 2013; Daines et

al., 2013). Ou seja, são necessárias competências comunicacionais para fazer frente a todas estas necessidades espirituais, físicas, emocionais e psicológicas (McPhillips et al., 2015; Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Ragan, 2011). Além disso, as pessoas doentes e suas famílias preferem um estilo de comunicação que inclua empatia e honestidade, equilibrados com sensibilidade e esperança (Baer & Weinstein, 2013).

Os EEESMP encontram-se numa posição privilegiada para acompanhar as pessoas doentes em várias das suas dimensões do sofrimento: a física, a psicológica, a social e a espiritual, através de intervenções que as suas competências acrescidas lhes permitem. Aliás, como diz Arantes (2019), “diante do alívio do sofrimento físico, o que aparece em seguida é a expressão de outros sofrimentos, como o psicológico e o espiritual” (p. 59). E a estes, poucos são os que se mostram sensíveis ou capazes de dar uma resposta, como iremos ver no capítulo seguinte.

4. Os Profissionais de Saúde e o Processo de Morrer

“Portanto não fique com esse ar culpado. Não é culpa sua se é obrigado a dar más notícias às pessoas, falar-lhes das doenças com nomes em latim e curas impossíveis. Relaxe. Descontraia-se. O doutor não é Deus. Não pode mandar na natureza. O seu papel é reparar. Anime-se, Doutor Düsseldorf, livre-se dessa pressão e não se dê tanta importância, senão não pode continuar nesta profissão durante muito mais tempo. Olhe lá para sua cara”

Schmitt (2013, p. 82)

Apesar de todas as vantagens já descritas em incluir os CP desde cedo na trajetória de doença, continuam a existir muitas barreiras não só operacionais e financeiras, mas, e acima de tudo, barreiras individuais, de cada um de nós. Parte do problema está em nós mesmos, não nos nossos sistemas (Abrahm, 2012). Tanto os profissionais de saúde como as pessoas doentes e família têm diferentes perceções sobre o que são CP associando, grande parte das vezes, a cuidados apropriados apenas para pessoas em fim de vida (Coyle, 2017; Dailey, 2016; Mazanec & Prince-Paul, 2014; Miyashita, Hirai, Morita, Sanjo, & Uchitomi, 2008; Perrin & Kazanowski, 2015). Destes medos resulta que, tanto uns como outros, sintam relutância em referenciar ou ser referenciados a CP

(Duggleby & Berry, 2005), pois encaram este passo como um apressar a chegada da morte, mesmo que inadvertidamente (Mahon & McAuley, 2010; Miyashita et al., 2008).

Os CP são também muitas vezes entendidos, novamente por ambos, como o limitar das opções disponíveis, como a suspensão de quimioterapia ou de outras medidas invasivas, ao invés da utilização de melhores conhecimentos clínicos e ferramentas para melhorar o cuidado à pessoa doente (Miyashita et al., 2008; Mahon & McAuley, 2010).

Sob o ponto de vista médico, alguns destes profissionais associam a introdução de CP à derrota e à desistência de curar as pessoas que acompanham, algo que não estão dispostos a fazer, pois imaginam que isso fará com que estas possam morrer mais cedo (Ellis, Blanke, & Roach, 2015; Mahon & McAuley, 2010; Neto, 2016; Perrin & Kazanowski, 2015). Estes factos são consistentes com um estudo de Canzona et al (2018) que sugere que os médicos muitas vezes atrasam ou evitam conversas de fim-de-vida. Além disso, existe a ideia entre alguns clínicos que só eles devem prestar total atenção aos seus doentes e que eles já fornecem bons CP, desconhecendo a extensão, variedade e disponibilidade destes serviços no sistema de saúde (Abrahm, 2012; Perrin & Kazanowski, 2015).

Abiven (2001), inclui um aspeto interessante e que passa despercebido, que é o facto de os médicos estarem habituados a um certo automatismo perante cada situação patológica, garantindo rapidez e eficácia. Ora neste outro paradigma que são os CP, será necessário colocar em questão esses famosos reflexos reaprendendo a justificar cada decisão diagnóstica, cada escolha terapêutica.

Mesmo que os médicos possam afirmar que têm experiência em lidar com pessoas com doenças avançadas e ameaçadoras de vida, é natural que possam experimentar ansiedade moderada ao prestar tais cuidados. Essa ansiedade pode torná-los desconfortáveis e dispostos a abordar a ideia de pedir uma consulta de CP, o que seria já um passo importante (Perrin & Kazanowski, 2015).

Existe então uma falta de conhecimento sobre CP tanto pelos os profissionais como pelo domínio público. Apesar de novas recomendações e diretrizes, muitos profissionais de oncologia continuam a discutir ou considerar CP muito tardiamente na trajetória da doença. Tanto o público em geral como os profissionais saúde em particular, precisam

interiorizar que a introdução de CP precoces, prestados em simultâneo com o tratamento ativo, melhoram os resultados para as pessoas doentes (Mazanec & Prince-Paul, 2014).

É importante conhecer estas barreiras à referenciação e acompanhamento em CP que resultam em atrasos nos encaminhamentos (Canzona et al., 2018; Pavlish & Ceronsky, 2009) pois é evidente que, só encontrando soluções para as ultrapassar, poderão ser prestados CP dignos, adequados e atempados, centrados na pessoa e que se possa proporcionar uma melhor qualidade de vida e permitir um encontro com o sentido da vida.

Para algumas pessoas com doença avançada, uma mudança para CP pode representar uma mudança do tratamento curativo para “apenas” cuidados de conforto. Este é um ponto crítico de viragem (Back et al., 2010; Canzona et al., 2018). Os enfermeiros em contextos de oncologia desempenham um papel importante na prestação de cuidados a pessoas com doença oncológica avançada diante desta transição, pois são os primeiros a aperceber-se que estes estão a lutar com incertezas, informações médicas complexas e muita tensão emocional (Canzona et al., 2018). Sendo assim, os enfermeiros encontram-se numa posição ideal para defender a integração em CP e assim ajudar as pessoas doentes a lidar com os múltiplos desafios de viver com doenças graves (Baer & Weinstein, 2013; Mahon & McAuley, 2010; Pavlish & Ceronsky, 2007; Richards, Ingleton, Gardiner, & Gott, 2013).

Os enfermeiros, por estarem na primeira linha de cuidados e ao longo da trajetória da doença, integrando equipas nos vários cenários de prestação de cuidados de saúde, incluindo hospitais, centros de saúde e o próprio domicílio da pessoa doente, podem ser os primeiros clínicos a identificar necessidades paliativas dos que cuidam (Chow & Dahlin, 2018; Richards et al., 2013; Stajduhar & Tayler, 2014). Estes profissionais entre muitas outras coisas, avaliam as suas necessidades, reconhecem o sofrimento e sintomas de angústia, ouvem as suas respostas emocionais, ajudam a interpretar más notícias, a esclarecer informações médicas e o acesso aos recursos, e prestam assistência no encaminhamento (Chan et al., 2018; Christensen & Bellomo, 2014; Richards et al., 2013). Os enfermeiros estão muito familiarizados com o sentimento de frustração que se desenvolve quando se cuida de alguém que não parece ter uma compreensão do seu mau prognóstico ou de uma expectativa de vida limitada. Tais sentimentos são comuns em oncologia (McLawhorn, Ves, & Dumas, 2015). Facilitar,

explorar e validar as preocupações socio-emocionais das pessoas doentes e família pode diminuir a sua ansiedade e a angústia diante de uma condição que ameaça a vida (Ferrell & Coyle, 2008).

Num estudo de Chan et al. (2018), constatou-se que há uma crença generalizada entre as pessoas doentes que os enfermeiros têm um papel importante a desempenhar na gestão dos sintomas, mas pouco a ver com a prestação de cuidados psicossociais. De facto, os enfermeiros estão mais acostumados a focar aspetos físicos e concretos do cuidado. Tradicionalmente, as tarefas dos enfermeiros incluem avaliar a pessoa doente, administrar terapêutica e proporcionar-lhes conforto (Baer & Weinstein, 2013) e mostram dificuldade em lidar com questões relacionadas com gestão da emoção, tais como questões de vida e morte (Andersson et al., 2016; Coyle et al., 2015). Os enfermeiros podem estar a usar mecanismos de defesa para se protegerem das emoções das pessoas doentes e famílias devido à falta de confiança na sua capacidade de abordar estas emoções (Baer & Weinstein, 2013; Canzona et al., 2018). Esta falta de preparação entre enfermeiros em relação à morte pode levar a estados de ansiedade, stress e *burnout* (Andersson et al., 2016).

Como o cuidado a estas pessoas é *complexo* e exige a perícia de muitos profissionais de saúde, a colaboração *transprofissional* é uma parte importante numa gestão de cuidados bem-sucedida (Daines et al., 2013). Os enfermeiros de oncologia e de cuidados paliativos aprendem constantemente uns com os outros e devem trabalhar juntos para oferecer o melhor atendimento possível às pessoas que acompanham. Um, não substitui o outro, mas devem trabalhar em equipa (Chow & Dahlin, 2018). Na falta de enfermeiros de CP, os enfermeiros do serviço de oncologia devem estar aptos a prestar ações paliativas (Cassel & Albrecht, 2018; Chow & Dahlin, 2018).

Algumas pessoas doentes farão a transição de cuidados curativos para CP durante um internamento hospitalar. Se essa transição é feita de forma serena e gradual, depende do tipo da comunicação e ensinamentos que recebem dos profissionais que os acompanham, nomeadamente, enfermeiros, médicos e outros cuidadores (Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2015). Infelizmente, poucos enfermeiros receberam treino adequado em habilidades de comunicação (Mistakidou, 2005). Parece razoável supor que a falta de preparação e formação dos enfermeiros pode-lhes causar um certo desconforto durante a sua abordagem à pessoa doente e família na discussão de CP e

isso pode ter um impacto negativo na transição do cuidado curativo para paliativo (Moir et al., 2015).

Sendo o enfermeiro um agente ativo na comunicação de informações às pessoas doentes e família, e na implementação de uma abordagem biopsicossocial, torna-se imperativo que habilidades de comunicação sejam competências essenciais a serem adquiridas na capacitação desses profissionais de saúde (Fontes, Menezes; Borgato & Luiz, 2017; Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Ferrell, 2013; Wittenberg-Lyles et al., 2011). O desenvolvimento destas competências serão facilitadoras de transições mais suaves, aumentando o nível de conforto e melhorando o atendimento às pessoas em fim de vida (Moir et al., 2015).

De seguida, será abordado o estado da arte em termos da transição para CP, descrevendo o caminho já percorrido e evidenciando a má prática que é adiar a referenciação. Aliás, boa prática é que as equipas de Oncologia e Cuidados Paliativos cuidem lado a lado da pessoa doente e família garantindo por um lado, a melhor abordagem terapêutica à doença (*corpo-objeto*) e por outro a melhor abordagem terapêutica à pessoa (*corpo-sujeito*). Ficará claro que, infelizmente, muitas lacunas ainda existem.

5. Transição para os Cuidados Paliativos- O Estado da Arte

"Ao princípio, sobrestimamos este presente: acreditamos ter recebido a vida eterna. Mais tarde, subestimamo-lo, achamos que é uma porcaria, muito curta, ficamos quase tentados a deitá-la fora. Por fim, percebemos que não era um presente, era um empréstimo. E então esforçamo-nos por merecê-la"

Schmitt (2013, p. 89)

Apesar da discussão frequente, os CP continuam a ser fonte de alguma controvérsia e confusão na prática clínica, especialmente no que se refere a quem deve fornecê-los, o que abrangem, e quando e como podem ajudar as pessoas doentes e suas famílias (Nickolich et al., 2018). A sua prestação ainda tende a ser insuficiente, mesmo no campo da Oncologia e ainda não estão integrados como cuidados *standard*,

apesar de evidências cumulativas da sua eficácia. Os CP continuam a ser tratados à margem, operando nos seus próprios termos como uma parte não-integrada do tratamento, e são limitados frequentemente aos cuidados do fim-de-vida (Bruera & Hui, 2010; Knaul, 2018; Zhi & Smith, 2015).

Muitas passos vão sendo dados por forma a que estas barreiras se esbatam e que os CP possam fazer parte integrante de uma medicina de qualidade. Em 1997, o IOM¹² lançou um documento ao qual chamou "*Approaching Death: improving care at the end of life*", um relatório que argumenta que muito mais poderá ser feito para aliviar o sofrimento, respeitar a dignidade individual e proporcionar oportunidades para que as pessoas encontrem sentido no final da vida. Em 2016, a Organização Mundial de Saúde¹³ (OMS) imitiu um manual prático sobre como planear e implementar serviços de CP integrados nos serviços de saúde existentes, a nível nacional ou subnacional, chamado "*Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*". Passado 2 anos, a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO)¹⁴ publicou uma *Guideline* clínica atualizada com base numa revisão sistemática que recomendou a integração de CP especializados em cuidados oncológicos no início do processo da doença e concomitante com o tratamento ativo. Ainda em 2018, saiu a 4ª edição de "*Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*" da "National Coalition for Hospice and Palliative Care"¹⁵ que imite *guidelines* para todos os domínios dos CP de uma forma muito sistematizada.

Em termos de publicações da enfermagem internacional, a "American Nurses Association" (ANA)¹⁶, em 2010, emitiu uma Tomada de Posição: "*Registered nurses role*

¹² Institute of Medicine. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: The National Academies Press. Disponível em: <https://doi.org/10.17226/5801>.

¹³ Organização Mundial de Saúde [OMS] (2016) *Planning and Implementing Palliative Care Services: a guide for programme managers*. Disponível em: www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative_care_services/en/

¹⁴ Osman H. et al. (2018). *Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline*. *Journal of Global Oncology*. 4, 1-24. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30085844>

¹⁵ National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (4th edition). National Coalition for Hospice and Palliative Care. Disponível em: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.

¹⁶ American Nurses Association. (2010). *Position statement: Registered nurses role and responsibilities in providing expert care and counseling at end of life*. Disponível em: <https://www.nursingworld.org/~4af078/globalassets/docs/ana/ethics/endoflife-positionstatement.pdf>

and responsibilities in providing expert care and counseling at end of life” cujo objetivo seria fornecer orientação para os enfermeiros articularem responsabilidades e oportunidades, e apoiarem pessoas doentes e famílias em reconhecerem e adaptarem-se a uma possível morte iminente.

Em Portugal, a Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP. Em 2016, pelo despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho procede-se, pela primeira vez, à nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNPC) a qual elaborou o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP (PEDCP)¹⁷ 2017-2018, o que permitiu que fossem reunidas as condições para a implementação e operacionalização da Rede Nacional Cuidados Paliativos (RNCP). Está-se a aguardar a publicação mais recente do PEDCP, referente ao Biénio 2019-2020.

Todas estas identidades têm feito o seu papel no que concerne tornar os CP mais acessíveis, abrangentes e uniformes.

Alguns paradigmas médicos ainda assumem que o cuidado ao cancro é composto de duas funções mutuamente exclusivas. Estas funções, ou são para prolongar a vida e curar a doença, ou para proporcionar o conforto. Quando os médicos trabalham a partir deste paradigma, os serviços de cuidados paliativos não podem ser usados até que eles acreditem que os tratamentos falharam e a morte é iminente (Canzona et al., 2018). Ou seja, segundo o que diz Pavlish & Ceronsky (2007), existe uma "visão dicotómica da cura versus palição" (p. 794). Esta participação sequencial de CP após a assistência da Oncologia, pode ser percebida pelas pessoas doentes e suas famílias como uma desistência e assim contribuir, mais uma vez, para que as barreiras na referenciação e na aceitação dos CP se adensem (Mahon & McAuley, 2010). Esta transição tardia pode exacerbar o sofrimento já marcado vivenciado pelas pessoas doentes e famílias e complicar ainda mais a complexa tarefa da comunicação para os enfermeiros (Canzona et al., 2018).

Outra razão que concorre para que a pessoa doente e família saia prejudicada numa visão dicotómica de cuidados é que, tendo em conta a necessidade de lidar com

¹⁷ Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP-2017-2018-1.pdf>

a complexidade da doença avançada, uma abordagem interdisciplinar seria vantajosa já que se poderia beneficiar da *expertise* da Oncologia e dos CP (Mahon & McAuley, 2010; Vanbutsele et al., 2018). Além disso, tal cooperação é igualmente um objetivo das famílias (Morita et al., 2004).

Para reforçar esta ideia, em outubro 2018, a *Lancet Oncology Commission* divulga um consenso para a integração da Oncologia e dos CP como ponto de partida no acompanhamento à pessoa com doença oncológica. O objetivo principal é mostrar *porquê* e *como* os CP podem ser integrados com a oncologia, independentemente da intenção de tratamento. A primeira parte deste manifesto (resposta ao *porquê*) é mais facilmente cumprida que a segunda (resposta ao *como*). De facto, demonstrar como a integração entre as especialidades deve ser conseguida é muito mais difícil, dado as variações culturais e organizativas entre países no que se refere aos cuidados de saúde (Sykes, 2018).

Um dos passos mais importantes é a necessidade de formação, não só de profissionais de cuidados paliativos, mas também das equipa de oncologia. É necessário o compromisso de todos os profissionais para facilitar prontamente o estabelecimento de conversas difíceis, mas importantes, com as pessoas doentes. Tal visão do cuidado centrado na pessoa é crucial para a visão de incorporar serviços de CP integrados em todos os departamentos de Oncologia (Coburn & Collingridge, 2018).

Outro passo importante é o de se empreender esforços para eliminar a dicotomia entre cuidados curativos e paliativos, com já foi visto acima. Para fazer essa mudança, que os autores reconhecem ser extremamente complexa, propõem a formação de equipas multidisciplinares e o uso de guidelines de cuidados para evitar que as pessoas doentes sejam devolvidos de um departamento para outro, com mudança de tratamento e objetivos (Coburn & Collingridge, 2018).

Para mostrar que ainda se está longe deste paradigma, pode-se verificar, num estudo realizado por Mahon & McAuley (2010), que a referência a CP não é vista como uma ampliação da equipa que habitualmente já acompanhada a pessoa doente. Ao contrário, é vista como uma nova equipa primária. Ou seja, o envolvimento da equipa de CP é facilmente percebido como o alívio da equipa de Oncologia das suas principais responsabilidades para a pessoa doente e família. Os autores suspeitam que essa perceção contribui para que estes possam sentir um certo sentimento de abandono pois,

como foi claro neste estudo, é seu desejo poderem continuar a ser acompanhados pelo seu oncologista.

Nesse mesmo estudo, os enfermeiros não sentiam que eles ou os seus colegas tivessem um papel formal no processo de decisão em relação aos CP. Ao contrário, viram-se como meros “sugestores” para outro prestador que não-enfermeiro que, em seguida, retransmitiria o pedido para o médico tomador de decisão. Vários entrevistados relatam que encontraram resistência ou tiveram de defender um pedido de consulta de CP e alguns indicaram que um pedido deste tipo foi tomado como uma crítica à capacidade da equipa de Oncologia de controlar um sintoma, enquanto outros o viram como um julgamento de que a pessoa estava a morrer. Ou seja, embora os enfermeiros de oncologia devam estar na vanguarda em relação aos CP, os seus entendimentos pessoais podem interferir no acesso de muitas pessoas doentes a esses cuidados (Mahon & McAuley, 2010).

Como os CP podem ser providenciados com ou sem tratamentos curativos, as pessoas com doença oncológica avançada podem nem sempre compreender a gravidade do seu prognóstico, mesmo quando são encaminhados para CP. Estudos sugerem que há discrepâncias significativas entre as perspetivas dos médicos sobre o tempo de vida provável da pessoa doente e as crenças desta sobre a sua condição de saúde. Esta falta de sintonia pode aprofundar o sofrimento da pessoa doente quando suas expectativas são defraudadas em relação ao tempo que lhe resta ou à qualidade de vida (Canzona et al., 2018).

Estudos sugerem ainda que as pessoas doentes desejam conhecer as suas opções de tratamento e desejam fazer parceria com a equipa de saúde que a acompanha para a tomada de decisões. Esses estudos apoiam claramente a importância da integração precoce dos cuidados paliativos para qualquer doença grave (Chow & Dahlin, 2018).

Apesar de já ter sido sobejamente anunciado, além de melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, a integração precoce dos CP prolonga a sobrevivência em algumas pessoas e promove a gestão menos agressiva da doença até ao fim da vida (Bakitas et al., 2015; Greer et al., 2012; Nickolich et al., 2018; Vanbutsele et al., 2018; Zhi & Smith, 2015). Por um lado, o início precoce do controle de sintomas melhorará a qualidade de vida e poderá prolongar a duração do tratamento ativo, melhorando potencialmente a sobrevida global (Coleby, 2017; Zhi & Smith, 2015). Por outro, este

início precoce altera o uso da QT no fim da vida. Em comparação com o uso de linhas de tratamento standard, as pessoas a beneficiar de CP precoces diminuíram para metade a taxa de QT de administração endovenosa nos últimos 2 meses de vida, bem como viveram significativamente mais tempo desde a última dose até à morte. Esta redução no uso da QT não produziu nenhum prejuízo à sobrevivência, ao contrário da percepção popular que um cuidado mais agressivo prolonga a vida nas pessoas com cancro metastizado. Os CP devem, portanto, ser parte integrante da gestão oncológica e serem proporcionados lado a lado do tratamento ativo (Greer et al., 2012).

Os enfermeiros que trabalham em serviços de oncologia estão idealmente posicionados para facilitar a integração de uma abordagem paliativa no cuidado às pessoas com doença oncológica avançada (Daines et al., 2013; Stajduhar & Tayler, 2014). Dando assistência a pessoas doentes na sua trajetória de doença oncológica, estes enfermeiros são muitas vezes questionados, o que permite potenciais aberturas para discussões que promovam o planeamento antecipatório de objetivos de cuidado e delimitação das necessidades e desejos da pessoa doente (Stajduhar & Tayler, 2014).

Em jeito de conclusão, e tendo em conta as palavras de Coburn & Collingridge (2018) na *Lancet Oncology Commission* para a integração da Oncologia e dos CP, que nos lembra que:

“demasiadas pessoas com doença oncológica morrerão com dor, medo, ou confusão, ou com despedidas por fazer, tendo passado os últimos meses de suas vidas a sentir efeitos adversos relacionados ao tratamento. Com a maioria das pessoas doentes a receber nos últimos meses de vida, a maior quantidade de QT, parece que foi esquecido que o prolongar da vida a qualquer custo é um preço que não vale a pena pagar. Se o objetivo da medicina baseada na evidência é o uso de pesquisas para que as pessoas vivam as suas vidas com a melhor saúde possível, certamente devemos também usar a pesquisa para estabelecer como poderão ter a melhor morte possível. Quando uma pessoa doente é diagnosticada com cancro, parte da prestação de cuidados deve passar pelo planeamento de como superar os efeitos adversos ou a possibilidade do seu tratamento não funcionar, e preparar diálogos estruturados com eles e com os seus entes queridos sobre como irão proceder nessa eventualidade (...) Ter tais conversas são difíceis (...) e existem várias razões justificáveis para que tais conversas devam ocorrer

(...) mas a razão mais importante também é a mais simples: todos nós temos direito a uma morte digna e sem dor” (Coburn & Collingridge, 2018, p. 1).

5.1 Teoria as Transições de Afaf Meleis

Para enquadrar o processo vivenciado pelas pessoas com doença oncológica avançada e suas famílias, com a intervenção de enfermagem necessária, foi escolhido como referencial teórico, a Teoria de Médio Alcance de Afaf Meleis: a Teoria das Transições. A teoria das transições providencia uma lente através da qual o fenómeno de enfermagem relacionado com transições pode ser visto de forma compreensiva e sistemática (Im, 2011).

O termo "*Transição*" inclui tanto as continuidades como as discontinuidades nos processos de vida dos seres humanos. As transições estão invariavelmente relacionadas com a mudança e com o desenvolvimento, sendo que ambos são temas altamente pertinentes para a enfermagem. As transições são aqueles períodos entre estados em que a pessoa está razoavelmente estável. Uma característica importante da transição é que ela é essencialmente positiva. A conclusão eo uma transição implica que a pessoa atingiu um período de maior estabilidade em relação ao que já foi antes (Chick & Meleis, 1986).

As transições enquadram-se no domínio da enfermagem quando pertencem à saúde ou doença ou quando as respostas à transição manifestam-se em comportamentos relacionados com a saúde. Em alguns casos, a transição é iniciada por eventos que estão além do controle da pessoa; noutros casos, pode ser procurada deliberadamente através de acontecimentos como por exemplo, casamento, migração, mudança de carreira, ou cirurgia estética (Chick & Meleis, 1986).

Tendo em conta todas estas variedades de transições, houve necessidade de as organizar em quatro tipos particulares: as de desenvolvimento, as situacionais, as de saúde-doença e as organizacionais. As transições saúde-doença exploram as respostas de indivíduos e famílias em contextos de doença e são essas que estão maioritariamente envolvidas aquando de um diagnóstico como o de cancro. Estas transições podem ser transições bruscas, em que a pessoa passa, repentinamente, do "estar bem" para o "estar doente", ou transições mais graduais, em que a pessoa deixa de "estar bem"

gradualmente, permitindo-lhe desenvolver comportamentos e sentimentos do novo papel (Meleis, 2010).

Tal como diz Afaf Meleis (2000), os enfermeiros são, grande parte das vezes, os cuidadores primários das pessoas doentes que estão em transição. Eles atendem às mudanças e às necessidades que as transições trazem para a sua vida quotidiana. Além disso, os enfermeiros tendem a ser os cuidadores que os preparam para transições iminentes e que facilitam o processo de aprendizagem de novas habilidades relacionadas com as experiências de saúde e doença (Meleis, 2000).

Ora nem mais. Um papel crucial que os enfermeiros em oncologia abraçam, que é o de preparar as pessoas para transições eminentes na sua vida.

Comum a todas as transições está o seu quadro teórico. Se estivermos atentos ao trabalho desenvolvido por Meleis e seus colegas, ao longo do tempo, vamos dando conta de termos que foram sendo substituídos por outros, do surgimento de novos e um adensar da sua complexidade. Esta evolução é natural, espectável e recomendável, pois só assim é possível o desenvolvimento da teoria e o avanço do conhecimento.

Será tido em conta o quadro teórico referente ao ano 2000, em que Meleis e colegas publicaram a teoria num artigo intitulado "Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory". Mais tarde, em 2011, um dos seus colaboradores Eun-Ok Im, publicou uma revisão da literatura que descreve a trajetória do desenvolvimento teórico da Teoria das Transições, desde as suas raízes até à atualidade. Serão tidas em conta algumas atualizações ao quadro teórico tendo por base este último artigo.

Sendo assim, a Teoria das Transições inclui 4 conceitos essenciais das experiências de transição que auxiliam no entendimento de situações complexas: a natureza das transições (1), condições de transição (2), padrões de resposta (3) e terapêutica de enfermagem (4). Cada conceito principal inclui também vários sub-conceitos relacionados (Im, 2011). Providenciar este tipo de guidelines permite orientar o discurso para as questões mais pertinentes (Meleis et al., 2000).

1. **Natureza das transições** – este conceito inclui o tipo, padrão e propriedades da transição.

- **Tipo e Padrão:** tipos de transições que os enfermeiros encontram no trabalho com as pessoas doentes e famílias (Meleis et al., 2000). No caso concreto deste relatório, o tipo de transição será a transição saúde-doença;
- **Propriedades:** as transições são complexas e multidimensionais, mas várias propriedades essenciais de experiências de transição têm sido identificadas: consciência (a), Compromisso (b), mudança e diferença (c), intervalo de tempo (d) e eventos críticos (e).
 - a) *Consciência:* a conscientização está relacionada com a percepção, com o conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição (Meleis et al., 2000). Há uma distinta transição entre ser uma pessoa saudável e passar a ter um diagnóstico de uma doença potencialmente grave. Espera-se que a pessoa gradualmente se vá preparando e compreendendo a sua atual situação.
 - b) *Compromisso:* o compromisso é definido como o grau em que uma pessoa demonstra envolvimento nos processos inerentes à transição. A pessoa que procura informações prepara-se ativamente, comprometendo-se com o seu processo de transição. O nível de consciência influencia o compromisso e vice-versa (Meleis et al., 2000).
 - c) *Mudança e diferença:* referem-se à percepção que as pessoas doentes tiveram das mudanças que vivenciam durante o período entre o diagnóstico e o tratamento (Koinberg et al., 2018). Normalmente aqui existem muitas mudanças e grandes diferenças para as pessoas que se encontram a experienciar uma doença potencialmente ameaçadora da vida.
 - d) *Intervalo de tempo:* todas as transições são caracterizadas por fluxo e movimento ao longo do tempo. Este intervalo de tempo estende-se desde os primeiros sinais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança até um eventual "término", com um novo começo ou período de estabilidade. No entanto, pode ser difícil ou impossível, e talvez até mesmo contraproducente, colocar limites no intervalo de tempo de certas experiências de transição (Meleis et al., 2000). Assim é para muitas pessoas a quem é diagnosticado cancro, com já vimos.
 - e) *Eventos críticos:* algumas transições estão associadas a um evento perfeitamente identificável, como o nascimento, a morte, a cessação da menstruação, ou o diagnóstico de uma doença. Cada ponto crítico requer a atenção, o conhecimento e a experiência da enfermeira de diferentes

maneiras (Meleis et al., 2000). Segundo Twycross (2003), existem 3 momentos marcantes aos quais ele chama de perdas, mas que poderão perfeitamente se entendidas neste contexto, como transições: o momento do diagnóstico, a primeira recidiva, e à medida que sente que a morte se aproxima. Nestes casos, temos transições abruptas e outras mais graduais, como vimos anteriormente.

2. **Condições de transição**- na disciplina de enfermagem, os seres humanos são definidos como seres ativos que têm percepções e atribuem significados a situações de saúde e doença. Essas percepções e significados são influenciados e, por sua vez, influenciam as condições em que ocorre uma transição. Assim, para compreender as experiências das pessoas durante as transições, é necessário desvendar as condições pessoais e ambientais que facilitam ou dificultam o progresso rumo à realização de uma transição saudável. As condições pessoais, comunitárias ou da sociedade podem facilitar ou restringir os processos de transições saudáveis e os resultados das transições (Meleis et al., 2000).

- Pessoais

a) *Significado*: os significados atribuídos a eventos que precipitam a transição e o próprio processo de transição podem facilitar ou dificultar transições saudáveis (Meleis et al., 2000). Por exemplo, alguém a quem foi diagnosticado um carcinoma pulmonar, pode atribuir significado ao facto de ser grande fumador e, nesse sentido, culpabilizar-se pelo facto de estar doente. Este significado pode dificultar a transição.

b) *Crenças culturais e atitudes*: quando o estigma é associado a uma experiência de transição, a expressão de estados emocionais relacionados à transição pode ser inibida (Meleis et al., 2000). O facto de ocorrer alopecia total em muitos tipos de QT, estigmatiza as pessoas como “cancerosas” podendo inibi-las de saírem à rua, por exemplo, e fazerem uma vida mais normal devido a esta vulnerabilidade.

c) *Estado socioeconómico*: como outros estudos demonstraram, as pessoas com baixo nível socioeconómico têm maior probabilidade de vivenciar sintomas psicológicos (Meleis et al., 2000). Com toda a certeza que tem maior capacidade económica terá acesso a um leque muito mais abrangente de recursos que poderão melhorar a sua qualidade de vida e facilitar as transições.

d) *Preparação e conhecimento*: estar preparado e ter experiências de vida diferentes facilita a transição, enquanto a falta de preparação pode inibir o processo (Koinberg et al., 2018). Inerentemente relacionado à preparação é o conhecimento sobre o que esperar durante uma transição e quais estratégias podem ser úteis para o gerir (Meleis et al., 2000). Mais uma vez, esta premissa vai de encontro ao que já foi dito anteriormente sobre a necessidade de as pessoas com doença avançada terem noção do seu real estado de saúde e de como os enfermeiros têm um papel importante na discussão desses temas.

- Comunitárias- Os recursos comunitários também facilitam ou inibem as transições (Meleis et al., 2000). Pessoas que vivam no interior do país poderão ter menor acesso a recursos importantes de saúde. Por exemplo, uma mulher que viva num aldeia alentejana a dezenas de quilómetros da cidade pode, por exemplo, adiar a sua consulta de ginecologia acabando por ir apenas quando já está numa fase avançada da doença.
- Da Sociedade- a sociedade em geral também poderá ser um facilitadora ou inibidora de transições (Meleis et al., 2000). Sociedades mais fechadas, que não permitam a abertura a certos temas de saúde, podem expor os seus cidadãos a transições mais difíceis.

3. Padrões de resposta

- Indicadores de processo- como as transições desdobram-se ao longo do tempo, identificar indicadores de processo que movam as pessoas na direção da saúde ou na da vulnerabilidade e o risco, permite a avaliação precoce e a intervenção dos enfermeiros para facilitar desfechos saudáveis (Meleis et al., 2000).

a) *Sentir-se conectado*: contatos e ligações pessoais são uma fonte primária de informações sobre os serviços e recursos de saúde. Sentir-se ligado a profissionais de saúde que possam responder a perguntas e com quem se sentiam confortavelmente ligados é outro indicador importante de uma experiência de transição positiva (Meleis et al., 2000). Os enfermeiros em oncologia, naquela primeira entrevista, terão um momento de ouro para realizarem esta conexão que é tão importante para as pessoas doentes.

b) *Interagir*: entre as pessoas com doença oncológica e seus familiares, existe uma interação que é uma dimensão crítica da experiência de transição. Embora o diagnóstico de cancro seja visto como um evento de crise, o significado de autocuidado e carinho varia, entre as pessoas com os seus familiares, e vice-versa. Por vezes, o envolvimento do cuidador foi resistido, pois a pessoa doente esforçou-se para manter o autocuidado. Noutros casos, o envolvimento do cuidador foi acolhido como um gesto de apoio (Meleis et al., 2000).

c) *Localização e sentir-se situado*: as pessoas têm necessidade de se sentirem situadas e terem uma sensação de pertença. Pessoas doentes e imigrantes, poderão ter uma necessidade de fazer comparações com os cuidados que receberiam no seu país, o que poderá ser facilitador ou não da transição, no caso de receberem melhores ou piores serviços de saúde no seu país.

d) *Desenvolver confiança e coping*: o desenvolvimento de confiança manifesta-se ao nível da compreensão dos diferentes processos inerentes ao diagnóstico, tratamento, recuperação e convivência com limitações; no nível de utilização de recursos; e no desenvolvimento de estratégias de gestão (Meleis et al., 2000). Conforme vão lidando com os vários aspetos da doença, as pessoas com doença oncológica vão aprendendo a lidar com sintomas, a perceber quando terão de descansar ou quando poderão estar mais ativas. Vão também, assim se espera, ganhando mais confiança na equipa de saúde que as acompanha permitindo que as transições sejam facilitadas.

- Indicadores de resultados- a determinação de quando uma transição está concluída deve ser flexível e variável dependendo do tipo de mudança ou do evento que inicia a transição. Se os resultados forem considerados cedo demais podem ser indicadores de processo. Se eles forem examinados muito tempo depois de uma transição estar completa, podem estar relacionados a outros eventos na vida da pessoa (Meleis et al., 2000). No caso das pessoas com doença avançada, mais difícil é determinar o fim de uma transição, pois, como já se viu, a pessoa terá sempre presente o diagnóstico e terá sempre a sensação que algo ainda pode acontecer. O que é natural que aconteça é que diversas transições ocorram ao mesmo tempo na sua vida, enquanto aquela ainda se encontra em aberto.

4. **Terapêutica de enfermagem**- Compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição conduzirá ao desenvolvimento de uma terapêutica de enfermagem congruente com as experiências únicas das pessoas e suas famílias, promovendo assim respostas saudáveis à transição (Meleis et al., 2000). Meleis considera que uma das respostas a esta terapêutica de enfermagem é a suplementação de papéis (Im, 2011) que iremos ver de seguida.

A base teórica para o diagnóstico dos problemas de enfermagem é realizada através de dois conceitos próprios da Teoria das Transições aos quais Afaf Meleis, em 1975, chamou de "*Papel Insuficiente*" e "*Suplementação de papéis*". Tem uma terminologia muito própria que não é de fácil tradução, mas a palavra "*role*" será então traduzida para português como "*papel*" apesar de poder parecer um pouco simplista.

Ela considera o "*papel*" (no sentido de "lidar com") como um construto sociopsicológico particularmente útil na avaliação dos problemas em enfermagem e no planeamento das intervenções. Como os enfermeiros lidam com as pessoas como seres biopsicossociais, a capacidade para entender o seu comportamento é imperativa no sentido de proporcionar um diagnóstico e intervenção apropriados (Meleis, 1975).

Inerente a qualquer tipo de transição há um componente que é o da aquisição ou perda de papel ou ainda, simultaneamente, perder um papel e ganhar outro. Exemplo deste último, é a pessoa que, depois do diagnóstico de uma doença crónica, adquiriu o papel de doente e perdeu o papel de desportista (Meleis, 1975).

Papel insuficiente é qualquer dificuldade no reconhecimento e/ ou desempenho do papel e de como é percebido pelo próprio ou pelos que lhe são significativos. É caracterizado por comportamentos e sentimentos filiados com percepções de disparidade em cumprir obrigações ou expectativas do papel (Meleis, 1975).

Esta autora propõe que os profissionais de saúde possam intervir para minimizar esta *insuficiência de papéis* através da *suplementação de papéis*, que pode ser usada tanto de forma preventiva como terapêutica. Quando é usada para clarificar o papel das pessoas antecipando uma transição, está a ser usada de forma preventiva, quando a *insuficiência de papel* está a ser manifesta, então passa a ser usada de forma terapêutica (Meleis, 2010).

No caso da pessoa com doença oncológica avançada, através da *suplementação de papéis*, a pessoas e os seus entes significativos tomam conhecimento de expectativas e comportamentos esperados, e são desenvolvidas estratégias para diminuir a disparidade entre estas expectativas e os comportamentos.

Como base conceptual num processo de intervenção de enfermagem a *suplementação de papéis* é operacionalizada incorporando a *clarificação de papéis*, o *assumir o papel* ("role taking"), a *modelagem de papéis*, o *ensaio de papéis*, os *grupo de referência* e a *comunicação e interação*. A *clarificação do papel* e o *assumir o papel* têm como estratégias a *modelação do papel*, o *ensaio de papéis* e os *grupos de referência*, sendo a *comunicação* e a *interação social* os seus processos (Meleis, 1975).

- Clarificação do papel, é a identificação do conhecimento e comportamento associado ao papel (Meleis, 1975); ou seja, no caso da pessoa com doença avançada, perceber até que ponto percebe o seu estado de saúde e que comportamentos já foram iniciados para as várias mudanças da sua vida. Pode incluir igualmente a realização de ensinamentos, esclarecimento de algumas dúvidas, etc.

- Assumir o papel, a habilidade de tomar o papel de outra pessoa é condição essencial para uma interação social e transição de papéis tranquilos (Meleis, 1975). Esta componente da suplementação de papéis é usada em casos em que é necessário a pessoa colocar-se no papel do outro para que a transição aconteça, por exemplo, no caso de uma *insuficiência de papel* maternal, este componente é incorporado para a mãe perceber a sua relação com o filho e as necessidades da criança.

Estratégias:

- Modelação do papel, ocorre quando um indivíduo é capaz de aprender e reproduzir comportamentos e atitudes através da observação dos outros (Meleis, 1975); nos ensinamentos às pessoas com doença avançada podem ser usados instrumentos educacionais, como livros, revistas, brochuras, filmes, etc.

- Ensaio de papéis, ocorre quando um indivíduo coloca em prática mentalmente a situação ou o papel e antecipa ou imagina a resposta, os entes significativos (Meleis, 1975); por exemplo, pode ser usado o role-playing, pedindo à pessoa doente ou a um seu familiar, que imagine se fosse ele a responder daquela maneira ou a tomar aquela atitude.

- Grupos de referência, são um certo número de pessoas reunidas com o mesmo propósito de suportar o desenvolvimento de comportamentos diferentes e adaptativos,

discutindo sentimentos e atitudes (Meleis, 1975). Através destes grupos poderão ser partilhadas diferentes sentimentos e preocupações. Mais uma vez, se o profissional é facilitador nestes grupos, pode ocorrer a modelação de papéis facilitando a transição.

A utilização de um quadro teórico nem sempre é fácil. Adaptá-lo à situação que se tem em mãos, também não. No entanto, merece o esforço para que no dia-a-dia do exercício da profissão possamos ter mais elementos e ferramentas científicas que nos auxiliem na excelência do cuidado.

6. A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos

"preciso de manter uma atenção plena em cada gesto e ser muito cuidadosa com as minhas palavras, com o meu olhar, com as minhas atitudes e, principalmente, com os meus pensamentos. Todos serão transparentes diante de uma pessoa em frente da morte."

Arantes (2019, p. 57)

Embora a comunicação com pessoas com doença oncológica tenha muito em comum com a comunicação noutros contextos de saúde, existem vários elementos únicos que tornam a pesquisa deste tema importante. Desde logo, poucas doenças conseguem ser tão ameaçadoras da vida como potencialmente curáveis, envolvendo numerosos profissionais de saúde de várias áreas e abranger, a maior parte das vezes, um grande período de incerteza em relação à efetividade do tratamento (National Cancer Institute [NCI], 2007)¹⁸.

Há um crescente reconhecimento, em toda a comunidade científica, de que uma abordagem interdisciplinar durante os cuidados à pessoa com doença oncológica e família, deve incorporar a Comunicação Centrada na Pessoa (CCP) para maximizar o benefício das descobertas da medicina atual no diagnóstico e tratamento. A CCP ocorre quando ambas as partes comunicam de forma a revelar, compreender e, idealmente,

¹⁸ National Cancer Institute. (2007) Patient-Centered Communication in Cancer Care Promoting Healing and Reducing Suffering. Disponível em: https://healthcaredelivery.cancer.gov/pcc/pcc_monograph.pdf

alinhar as suas respetivas perspetivas sobre a saúde da pessoa que está doente. Utiliza-se o termo "*alinhamento*" para reforçar a ideia de que este tipo de comunicação é um processo que requer cooperação, coordenação, descoberta, negociação e reconciliação, com o intuito de alcançar a compreensão mútua, um diagnóstico preciso, objetivos partilhados, um plano de tratamento adequado, e uma relação pessoa doente-clínico mais forte (NCI, 2007). Desta forma, será conseguido um apoio contínuo para compreender informações médicas complexas, para tomar decisões difíceis com implicações para a saúde, e para lidar com o sofrimento emocional significativo que muitas pessoas experimentam (Arora, Street Jr., Epstein, Butow, & Branch, 2009).

Esta comunicação efetiva requer que, tanto o profissional de saúde como a pessoa doente, tenham compreensão suficiente das perspetivas um do outro, da condição de saúde e da finalidade da interação (Canzona et al., 2018; NCI, 2007). Como um participante se comunica, afetará a comunicação do outro. Os profissionais de saúde costumam ser mais informativos e solidários com pessoas que os interpelam com perguntas, preocupações, opiniões e preferências (NCI, 2007).

Tanto os profissionais de saúde, como as pessoas doentes e os serviços de saúde são parte integrante do CCP. Entre eles, existem relações (profissionais e sociais) complexas, sendo que os déficits, em qualquer uma das áreas, podem diminuir significativamente a qualidade do atendimento à pessoa doente.



Figura 1- Comunicação Centrada na Pessoa (NCI, 2007)

Após serem confrontados com um diagnóstico de cancro, as pessoas doentes e seus familiares esperam receber cuidados dentro de um sistema de saúde que lhes proporcione um ambiente de apoio sem falhas concretizando um atendimento às suas necessidades da melhor forma possível. Geralmente querem estar envolvidos no processo de cuidados, ser informados de todas as opções de tratamento, sentirem-se ouvidas, e sentirem que os seus médicos os reconhecem como pessoas, não simplesmente como doenças (NCI, 2007).

Neste tipo de CCP, as pessoas doentes devem ser motivadas para falar abertamente e honestamente sobre as suas preocupações, medos, expectativas e preferências. Particularmente importantes são os comportamentos de comunicação ativa, tais como fazer perguntas, expressar preocupações, ser assertivo em afirmar opiniões e preferências, introduzindo tópicos para discussão, e contando as suas "histórias de saúde". Estes comportamentos são formas de comunicação "ativas" porque integram a perspectiva da pessoa doente na interação e têm o potencial de influenciar o comportamento e a tomada de decisão do profissional de saúde. Os desfechos em saúde podem estar em risco para pessoas que têm uma atitude passiva, e o encontro não satisfará a sua necessidade de se sentir conhecida, compreendida ou ouvida ou em satisfazer a obrigação moral do profissional de saúde de abordar as suas preocupações subjacentes (NCI, 2007).

Talvez as maiores barreiras a esta comunicação estejam relacionadas com a literacia em saúde. Isso inclui ter uma compreensão precisa da saúde em geral, bem como do estado da doença e da terminologia usada relacionada à saúde. Faz lembrar uma frase de Bernard Shaw (1906), que afirmava que *"All professions are conspiracies against the laity"* - toda profissão é uma conspiração contra os leigos. Com a compreensão dos conceitos de saúde e terminologia, as pessoas poderão ser mais capazes de compreender e falar sobre os vários temas que surgem nas consultas de oncologia. Isso, por sua vez, aumenta a probabilidade de se poderem implicar nas decisões que lhes dizem respeito. Assim, as intervenções de educação dirigidas à pessoa doente apostam num aumento do envolvimento da pessoa, encorajando-a a ser uma comunicadora ativa e providenciando recursos cognitivos relacionados com a sua preocupação com a saúde (NCI, 2007).

Lidar com a incerteza, mantendo a esperança

Pessoas com doença oncológica e suas famílias buscam informações sobre a causa, diagnóstico, tratamento, prognóstico e aspetos psicossociais da doença (NCI, 2007) e acreditam que devem receber as notícias iniciais diretamente da equipa de saúde e não de membros da família (Bumb, Keefe, Miller, & Overcash, 2017). Atender às necessidades de informação é importante não só para ajudar a pessoa a obter conhecimento sobre sua doença, auxiliar na tomada de decisão, reduzindo as incertezas, mas também para desenvolver uma forte relação pessoa doente-profissional de saúde. Fornecer informações às pessoas doentes tende a aumentar a satisfação, facilitar a participação na consulta, diminuir a ansiedade e aumentar a capacidade de *coping* (Dias, Chabner, Lynch, & Penson, 2003; Kaasa et al., 2018; NCI, 2007). Além do que, grande parte das pessoas doentes querem receber o máximo de informação possível (Kirk, Kirk, & Kristjanson, 2004; van Vliet et al., 2013). Estes recursos de informação servem não só para entender a doença, mas também para encontrar esperança (NCI, 2007; Warnock, 2014). De facto, a esperança tem muitas faces, no sentido em que pode significar coisas diferentes. Pode ser esperança num novo tratamento, pode ser esperança de ter um pouco mais de tempo de vida, pode ser esperança de não serem abandonados mesmo que já não haja tratamento curativo ou mesmo que tenham tomado a sua própria decisão sobre algum assunto (Kirk et al., 2004; van Vliet et al., 2013). Manter a esperança é assim altamente valorizado e essencial para lidar com a doença (Kirk et al., 2004; van Vliet et al., 2013; Warnock, 2014) e o profissional de saúde deve estar em linha com a pessoa doente, manter algum otimismo (Dias et al., 2003), ter a sensibilidade e a perspicácia para poder responder ao que a pessoa quer saber, e falar sobre o que este parece preparado para ouvir, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento, mas sem retirar a esperança (Pereira, Fortes, & Mendes, 2013).

Tendo dado a perspetiva da pessoa doente, o desafio agora está do lado dos profissionais de saúde e de como eles desenvolvem uma CCP. O primeiro de todos os desafios será terem uma compreensão exata da perspetiva da pessoa doente, incluindo as suas preocupações, sentimentos, preferências, crenças e valores. Com tal entendimento, os profissionais de saúde estão melhor posicionados para personalizar recomendações de tratamento, usar a linguagem que a pessoa compreenda, fornecer

explicações claras e validar ou abordar o seu estado emocional. Embora tal conhecimento possa ser aprendido através da experiência direta ou com a observação ou o treino, a pesquisa indica que os profissionais de saúde muitas vezes julgam mal as perspectivas das pessoas doentes (NCI, 2007).

Além deste desafio, outro que se coloca é o de terem de desenvolver habilidades observacionais e um nível adequado de autoconsciência. Os profissionais de saúde centrados na pessoa doente presumivelmente serão mais bem-sucedidos se, ao monitorizarem a dinâmica da interação, incluírem o seu papel no encontro, o papel da pessoa doente e a forma como o encontro está a desenrolar-se (NCI, 2007).

De todos os profissionais de saúde, aqueles que mais tempo passam com as pessoas doentes e famílias são, sem sombra de dúvida, os enfermeiros (Bumb et al., 2017; Fontes, Menezes, Borgato, & Luiz, 2017). Sendo assim, as suas habilidades de comunicação estão constantemente a ser postas à prova. A comunicação na prática da enfermagem não é um processo simples, natural, mas sim um empreendimento *complexo* (e lá voltamos a Hesbeen), uma pedra angular de enfermagem e uma habilidade fundamental em todos os contextos de cuidados. E, como outras habilidades da enfermagem profissional, a comunicação requer intensa educação e prática. A necessidade de comunicação especializada é universal no cuidado de enfermagem (Malloy, Virani, Kelly, & Munévar, 2010).

Evidências mostram que o treino de habilidades de comunicação para os enfermeiros melhora a qualidade de vida das pessoas doentes e melhora a sua satisfação com a qualidade do cuidado (Abbaszadeh et al., 2014; Canzona et al., 2018; Wittenberg-Lyles et al., 2013). Inversamente, a falta de comunicação ou comunicação ineficaz tem sido associada a desfechos negativos, como aumento da confusão, depressão e ansiedade, menores taxas de adesão ao tratamento e diminuição da qualidade de vida (Canzona et al., 2018).

Melhorar as habilidades de comunicação leva tempo, prática, persistência e reflexão por parte de cada enfermeiro individual (Baer & Weinstein, 2013), não melhoram simplesmente através experiência, mas precisam de ser ensinadas (Araújo & Silva, 2012; Griffiths, Wilson, Ewing, Connolly, & Grande, 2015).

Num serviço de Oncologia, durante o tratamento ativo, como a QT os enfermeiros são fundamentais para escutar as preocupações e sintomas da pessoa doente. Na doença recorrente ou tardia ou para aqueles que se aproximam do fim da vida, comunicar sobre decisões que acarretam grande preocupação é essencial (Malloy et al., 2010; Warnock, 2014).

Mas se não são treinados na comunicação, os enfermeiros podem achar mais fácil evitar a discussão de um agravamento da condição da pessoa doente do que abordá-la (Baer & Weinstein, 2013; Bumb et al., 2017; Imanipour, Karim, & Bahrani, 2015). Através deste evitamento, o enfermeiro pode estar a dar uma falsa esperança e menos realismo sobre a situação atual (Baer & Weinstein, 2013). Consequentemente, haverá mais espaço para a mal-entendidos e interpretações erróneas do processo de comunicação e do próprio cuidado (Fontes et al., 2017).

Além disso, os enfermeiros podem experimentar uma alta taxa de *burnout* e fadiga de compaixão por transmitir más notícias, o que pode ter efeitos angustiantes sobre o desempenho profissional e da saúde geral (Bumb et al., 2017).

Ou seja, mais uma vez, os enfermeiros precisam ser ensinados a responder a estas preocupações e perguntas difíceis, e de comunicar efetivamente com pessoas com doença oncológica e suas famílias sobre as opções de tratamento e como se relacionam com os objetivos do cuidado (Baer & Weinstein, 2013). Muitas vezes, recorrem ao enfermeiro para esclarecimentos e informações adicionais ou, simplesmente, para confirmarem as más notícias (Bumb et al., 2017). Através da honestidade e comunicação empática, o relacionamento da pessoa doente e enfermeiro é fortalecido e, normalmente, necessitam de explicações simples para compreender a linguagem e a terminologia usada. Com o conhecimento adequado, as pessoas doentes e famílias têm a oportunidade de lidar com as notícias e fazer planos. Quando estas conversas são conduzidas efetivamente, a morbidade psicossocial (por exemplo, ansiedade, depressão) diminui (Baer & Weinstein, 2013).

6.1 Comunicação de más notícias

Como já foi descrito anteriormente, a informação antecede as escolhas da pessoa de maneira a que estas possam ser livres e esclarecidas (Nunes, 2008) sendo também fundamental para ajudá-las a enfrentar e lidar com situações patológicas graves

(Abbaszadeh et al., 2014; Pereira et al., 2013). Em Portugal, a necessidade de informação da pessoa doente e família é reconhecida por um lado, como um direito destes e por outro, como um dever dos profissionais de saúde na sua prática, e que está consagrado na Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto) e no Código Deontológico do Enfermeiro¹⁹, Artigo 84.º: *Os doentes têm direito ao consentimento livre e esclarecido, fundamental antes de qualquer intervenção para assegurar a capacidade e a autonomia de decidirem sobre si próprios*. Este consentimento livre e esclarecido pressupõe o necessário conhecimento do doente em relação à sua situação, pelo que a dita informação é o que vai permitir deliberar e decidir autonomamente sendo necessária, inclusivamente, à pessoa com doença terminal, que tem direito a viver o fim de sua vida da forma como escolheu (Nunes, 2008).

Estudos têm demonstrado que os enfermeiros estão entre os membros mais valiosos da equipa terapêutica e podem desempenhar um papel fundamental na transmissão de más notícias ao ajudar pessoas doentes a explorar escolhas do tratamento, validando o agravamento da doença ou da circunstância, e discutindo desejos do fim-de-vida (Abbaszadeh et al., 2014; Baer & Weinstein, 2013; Mystakidou, Tsilika, Parpa, Katsouda, & Vlahos, 2005). No entanto, esta área continua a ser uma área cinzenta de grande dificuldade na relação pessoa doente-família-profissional de saúde (Pereira et al., 2013), pois os enfermeiros não se sentem preparados para este tipo de abordagem, preferindo que seja o médico a tomar a iniciativa ou mesmo afirmando que é dele a responsabilidade exclusiva (Abbaszadeh et al., 2014; Mystakidou et al., 2005; Pereira et al., 2013).

Os enfermeiros, ao acreditar neste princípio, evitarão as reações das pessoas depois de receberem as más notícias pois são situações que normalmente geram perturbação, quer na pessoa que recebe a notícia, quer na pessoa que a transmite, e possíveis consequências jurídicas (Abbaszadeh et al., 2014; Pereira et al., 2013). Este panorama mostra a falta de autonomia e submissão dos enfermeiros neste contexto, muitas vezes devido a questões culturais e falta de *empowerment* (Mystakidou et al., 2005).

¹⁹ Ordem dos Enfermeiros (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à análise de casos. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf

Entende-se que o enfermeiro é autónomo, trabalha em paralelo com outros profissionais de saúde e é um profissional de assistência indispensável quando se trata de comunicar más notícias no processo de comunicação envolvendo pessoas doentes e suas famílias (Fontes et al., 2017). Assim, os profissionais de saúde devem cooperar plenamente a fim de decidir conjuntamente se, como e quando informar as pessoas sobre o estado atual da sua doença oncológica (Mystakidou et al., 2005; Warnock, 2014).

Acima de tudo, enfermeiros e médicos devem investir na sua formação por forma a que, em equipa, se tornem peritos num assunto tão melindroso como este. Estas necessidades de formação, como nos diz Mystakidou et al., (2005), vão desde os aspetos psicológico-emocionais do cuidado, da gestão do luto, do suporte aos cuidadores e de como lidar com a crise emocional.

Buckman foi o primeiro pesquisador a definir más notícias (Abbaszadeh et al., 2014) em 1984. Segundo ele, *má notícia* é “toda a informação que afeta de forma drástica e negativa a perspetiva de um doente em relação ao seu futuro” (Buckman, 2005, p. 138).

Tradicionalmente, relacionamos a transmissão de más notícias quando o diagnóstico é partilhado com a pessoa doente (Bumb et al., 2017; Warnock, 2014); no entanto, este conceito também pode incluir a comunicação de um diagnóstico crónico ou a informação de que uma doença crónica agravou (Bumb et al., 2017; Buckman, 2005). De qualquer forma, é sempre uma tarefa difícil e exigente (Buckman, 2005). Normalmente é aceite como um processo, não um evento on-off. Ou seja, inclui as interações que ocorrem antes, durante e após o momento em que a má notícia é comunicada. Deve existir um trabalho sério com as pessoas doentes e famílias para processar as informações difíceis e ir fornecendo esclarecimentos conforme seja necessário (Warnock, 2014).

Embora muitas pesquisas publicadas demonstrem como proceder quando confrontados com a transmissão de más notícias, pouca pesquisa existe no que diz respeito especificamente às melhores práticas para a enfermagem no cenário de oncologia. Ao contrário das *guidelines* para a gestão da hipertensão ou da diabetes tipo-2, as melhores *guidelines* da prática de como os enfermeiros devem transmitir más notícias e fornecer sustentação às pessoas de quem cuidam, são limitadas. Grande parte

da pesquisa publicada e treino sobre este assunto é dirigido a médicos (Bumb et al., 2017; Malloy et al., 2010; Warnock, Tod, Foster, & Soreny, 2010).

Muitas perguntas feitas por pessoas doentes e famílias sobre a notícia que receberam ou as implicações na sua situação são, geralmente, em momentos não planeados, imprevisíveis e que podem ocorrer em ocasiões menos adequadas. Nesse sentido, a capacidade de preparação para uma conversa deste género pode estar comprometida, se perguntas e preocupações são levantadas inesperadamente no meio de um turno difícil e trabalhoso. Se os enfermeiros sentem que não têm o conhecimento, a perícia ou o tempo para responder às preocupações levantadas pelas pessoas doentes e família, é essencial que reconheçam a importância das suas preocupações e as informem que planeiam contactá-los, embora não naquele momento (Warnock, 2014).

Bem ou mal conduzidas, as interações serão sempre lembradas pela pessoa doente e pela família (Baer & Weinstein, 2013; Fontes et al., 2017). As consequências de uma transmissão de más notícias inadequada podem resultar na perda da confiança da pessoa. Além disso, não divulgar toda a verdade pode inadvertidamente criar uma falsa sensação de esperança para uma cura e a perceção de uma expectativa de vida mais longa (Bumb et al., 2017). Num caso extremo, não transmitir más notícias de forma efetiva pode estar relacionado com o suicídio da pessoa doente (Dias et al., 2003). Com uma consequência desta magnitude, a responsabilidade de transmitir uma má notícia de forma inadequada pode tomar proporções muito graves. Por ser esta atividade *complexa*, precisa de ser bem executada por forma a evitar efeitos prejudiciais para a pessoa doente, a sua família e os seus futuros relacionamentos com os profissionais de saúde (Imanipour et al., 2015; Pereira et al., 2013).

A pesquisa mostrou consistentemente que a maioria das pessoas doentes quer ser informada sobre seu diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento, resultados e consequências (Baile et al., 2000; Warnock, 2014). Vários estudos confirmam que frequentemente se causa maior dano não dando informações do que dando a má notícia (Leal, 2003). É útil lembrar que, embora a má notícia possa ser muito triste para as pessoas doentes, esta informação pode ser importante para que possam planear o futuro (Baile et al., 2000). Ocultar informações a estas pessoas impede que tomem decisões terapêuticas adequadas com base nos seus objetivos pessoais. Decisões tomadas sobre pressupostos errados podem impor sofrimento desnecessário, causar

tensão emocional e física, e levar à desesperança e ansiedade (Abbaszadeh et al., 2014; Imanipour et al., 2015).

Existem diferentes protocolos e instruções no que diz respeito à transmissão de más notícias (Abbaszadeh et al., 2014). Em 1992, Buckman criou um protocolo de ação para facilitar a transmissão de más notícias que, quando aplicado, ajuda a aliviar a angústia, tanto para as pessoas doentes que recebem a notícia, como para os profissionais de saúde que a partilham, conhecido como SPIKES. SPIKES é um acrónimo com 6 letras, em que cada letra representa um objetivo facilitador da tarefa de trazer à discussão assuntos difíceis, como quando há recidivas da doença, ou quando as opções do tratamento foram esgotadas e o cuidado paliativo é o indicado (Kaplan, 2010). Ter um esquema mental é uma maneira útil de nos prepararmos para tarefas stressantes (Baile et al., 2000). Interessante verificar que só a partir do quarto passo se avança para a partilha de informação, assim seja essa a vontade da pessoa doente. Pode-se dizer então, que não se trata de informar a todo o custo mas também não se parte do princípio que a pessoa doente não deseja nunca saber (Leal, 2003), o que é falso, grande parte das vezes, como já vimos.

Setting- Preparação e escolha do local mais adequado

Pode parecer de pouco valor, mas o local onde se desenrola uma entrevista cujo conteúdo pode ser devastador, é muito importante e a sua escolha tem um efeito significativo no resultado final. É importante tentar encontrar um local confortável, que proporcione privacidade e de tamanho suficiente para acomodar acompanhantes significativos. Uma sala de entrevistas seria o ideal, mas, se tal não for possível, fechar as cortinas em redor da cama da pessoa doente poderá ser o mais adequado. De modo a evitar as interrupções, poderá ser importante desligar aparelhos eletrónicos e mesmo deixar indicações precisas para que não sejam interrompidos (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Dias et al., 2003). Sempre que houver possibilidade, pode ser muito útil convidar a família ou pessoas significativas que a pessoa identifique para estarem presentes durante a entrevista. Esta presença será importante para que a pessoa se sinta apoiada (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Dias et al., 2003; Leal, 2003; Galvão, Valfreixo & Esteves, 2015; Silva, 2012).

Sentar em frente à pessoa doente, de preferência sem barreiras físicas (como uma secretária) permitindo nivelar o contacto visual e mostrando maior proximidade e maior

disponibilidade de tempo para lhe poder dar atenção, é igualmente muito importante (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Dias et al., 2003).

Como num cenário deste género é provável que o profissional se possa sentir ansioso, é importante ter noção dos sinais de nervosismo que o seu corpo pode ir dando, de modo a que, assim que tome consciência deles, os evite. É desejável que se mostre atento e calmo, mantendo uma posição neutra do corpo. O silêncio e a repetição são duas formas de mostrar à pessoa doente que se está atento. Repetindo por exemplo, a última palavra que a pessoa disse, mostra que lhe está a prestar atenção. O silêncio, no sentido em que deixa que a pessoa se expresse sem a interromper, também é outra forma de mostrar respeito (Buckman, 2005).

Perception- Perceber o que a pessoa doente já sabe

É aqui que se aplica aquela regra de ouro: “Antes de dizer, Pergunte!” (Baile et al., 2000; Buckman, 2005). O profissional de saúde pede à pessoa que lhe descreva o que acha que lhe está acontecer (sintomas, exames realizados) e se já alguma informação lhe foi dada no contacto com outros, apercebendo-se assim do seu nível de conhecimentos (Baile et al., 2000; Galvão et al., 2015; Leal, 2003).

À medida que a pessoa vai falando, esteja atento ao tipo de vocabulário que esta usa e utilize-o nas suas respostas (Buckman, 2005). Este alinhamento está de acordo com aquilo que já foi dito sobre a CCP. E, mais uma vez, se o profissional estiver atento à pessoa que tem na sua frente e lhe conseguir intuir as suas preocupações e sentimentos, poderá perceber se a pessoa está em negação, como por exemplo, expressando “*wishful thinking*”, omitindo detalhes médicos essenciais mas desfavoráveis da doença, ou mostrando expectativas irrealistas do tratamento (Baile et al., 2000). Nesse caso, será melhor não a confrontar de imediato numa primeira abordagem. Certamente, a pessoa precisará de mais tempo para se adaptar (Buckman, 2005).

Invitation- Perceber o que a pessoa doente quer saber

Apesar de grande parte das pessoas querer ter conhecimento sobre a sua situação de saúde, como já vimos, não se pode assumir que isso seja uma verdade aplicável a

todos. Será necessário pesquisar até que ponto a pessoa doente quer ter conhecimentos sobre a sua real situação (Buckman, 2005; Galvão et al., 2015; Leal, 2003). As verdades podem ser ditas desde que se respeite o limite do outro em querer ouvi-las (Buckman, 2005).

Podemos “ler” no comportamento e no discurso do outro o seu interesse em continuar ou não uma conversa (um olhar na direção de quem fala ou não, ficar em silêncio ou não, perguntar ou não sobre o tema, etc.) (Buckman, 2005).

Knowledge- Dar a notícia

É neste quarto passo, já depois de muita informação partilhada, que chega finalmente a hora de dar a notícia propriamente dita (se for esse o caso, volta-se a ressaltar). Habitualmente dá-se o chamado «tiro de aviso», preparando a pessoa para alguma coisa menos boa: “Infelizmente, tenho más notícias para si” ou “os resultados não estão como gostávamos». Isto permite que a pessoa tenha alguns segundos para se preparar (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Dias et al., 2003; Leal, 2003).

Quando der a má notícia evite o uso de termos técnicos. Utilize antes, mais uma vez, o mesmo tipo de linguagem da pessoa. Por exemplo, se a pessoa utiliza “espalhar” ou “crescer”, utilize as mesmas palavras (Baile et al., 2000; Buckman, 2005). Além disso, vá dando a informação em “fatias”, de modo a ser mais fácil ir assimilando e vá clarificando cada ideia subjacente a cada uma dessas “fatias” (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Dias et al., 2003; Galvão et al., 2015). É preciso ir estando atento até que ponto a pessoa quer pormenor na informação, verificando sempre a reação imediata da pessoa, que claramente lhe dará pistas (Dias et al., 2003; Leal, 2003).

Emotions/Empathy - Responder às emoções e perguntas da pessoa doente

Após a comunicação da má notícia, esta será a fase mais temida pelos profissionais de saúde: a fase de responder às emoções das pessoas doentes e suas famílias.

As reações das pessoas doentes e família a más notícias não são previsíveis. Elas podem incluir raiva, lágrimas, histeria, negação, abuso verbal, comportamento ameaçador, negociação e silêncio (Warnock, 2014). Muitas vezes estas reações são

traduzidas como raiva contra o próprio profissional quase que responsabilizando-o pela ocorrência da má notícia. Terá de se diferenciar muito bem esta situação (“*não matem o mensageiro*”), e este terá de ser um pouco contentor, mostrando compreensão pela reação emocional que a pessoa doente deve estar a sentir (Leal, 2003). Os medos de invocar tais reações são uma razão compreensível pela qual alguns profissionais de saúde tenham dificuldade em se envolverem no processo de transmissão de más notícias (Warnock, 2014).

A resposta empática ajuda a validar o que a pessoa estará a sentir. Não é necessário estar a sentir a mesma coisa, é preciso sim, mostrar que se percebeu a emoção que a pessoa está a experimentar (Buckman, 2005). O choro, tal como o silêncio, são reações que, apesar de poderem ser desconfortáveis para o profissional de saúde, devem ser respeitadas e não inibidas (Leal, 2003). Não será agradável focar a pessoa que se encontra a chorar, mas desviar um pouco o olhar poderá ser uma atitude adequada (Buckman, 2005). Poderá ser igualmente adequado um toque na mão, ou no braço, demonstrando apoio (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Dias et al., 2003; Leal, 2003).

Se a expressão da emoção continua, é útil continuar a fazer respostas empáticas até que o paciente se acalme (Baile et al., 2000). Após um choque inicial, a pessoa poderá colocar várias perguntas. Uma delas, e talvez a mais recorrente, será sobre o tempo que lhe resta de vida. Este assunto, apesar de necessitar de resposta, terá sempre que ser negociado ao longo do tempo, não só porque não existe uma resposta séria a essa pergunta, mas também porque vai depender muito da própria evolução da doença (Leal, 2003).

Strategy and Summary- Proposta de plano de acompanhamento e encerramento da entrevista

A melhor forma de preparar a pessoa doente em relação ao futuro é perceber se tanto o profissional como ela estão em sintonia, ao mesmo tempo que se tenta minimizar ansiedade, sentimentos de isolamento e incerteza. Deverão sair desta interação com um plano claro dos passos que cada um ficou da dar e o papel que cada um terá em cada um deles (Baile et al., 2000; Buckman, 2005). O objetivo das questões colocadas são no sentido de verificar que a pessoa compreendeu a plano delineado (Kaplan, 2010). Poder-se-ão delinear algumas pequenas metas passíveis de ser

atingidas de modo a que a pessoa tenha momentos gratificantes na sua vida (Leal, 2003). Antes de terminar a interação, deve-se resumir a informação partilhada e dar espaço para a pessoa colocar alguma dúvida. Poderá incentivar-se a pessoa a tomar nota de todas as dúvidas que lhe foram surgindo para que numa próxima entrevista possam ser esclarecidas (Leal, 2003). Se não houver tempo para responder ou se for necessário recolher mais alguns dados, assegura-se que irão discutir isso na próxima entrevista (Buckman, 2005).

No caso dos CP, é fundamental que a pessoa doente entenda que não está sozinha nesta fase tão difícil da sua vida e que, apesar de não haver cura, haverá sempre intervenções concretas para prevenir o seu sofrimento (Leal, 2003). O facto de lhes ser garantido que receberão o melhor tratamento possível e a continuidade do cuidado permitirá que a esperança seja enquadrada em termos do que é possível realizar. Isso pode ser muito tranquilizador para as pessoas (Baile et al., 2000).

É importante que o enfermeiro, depois de ter tido uma entrevista em que foram abordadas más notícias, consagre alguns minutos para, conferir as suas próprias reações, preocupações e sentimentos, permitindo uma maior sensibilidade e uma melhor habilidade clínica relativamente à comunicação (Pereira et al., 2013).

Protocolos como o SPIKES são puramente orientadores, não são as sagradas escrituras (Buckman, 2005). Não existe uma norma rígida para transmitir más notícias, já que cada pessoa as sentirá de forma única e a atuação do profissional deve ser adequada a cada situação (Pereira et al., 2013). Diferentes pessoas podem interpretar informações semelhantes de diferentes maneiras, como ser bom, ruim ou neutro (Warnock, 2014). As situações individuais vão determinar a ordem pela qual cada elemento do SPIKES é utilizado. Importante, é que os profissionais e, neste caso, os enfermeiros, estejam versados na discussão de más notícias. Quanto mais confortáveis se sentirem, provavelmente melhores serão os resultados (Bumb et al., 2017).

PARTE II- METODOLOGIA PROJECTO

*"A prática do projeto desencadeará uma vontade de agir, de refletir,
numa relação agradável com a aprendizagem constante, com o novo saber,
com a procura do saber fazer..."*

Leite, Malpique, & Santos (2001, p. 80)

A metodologia utilizada será a metodologia de projeto pois foi aquela que pensamos melhor se adequar à observação da realidade que serviu de base a este relatório. De facto, ao longo do estágio foi sendo mais evidente que esta metodologia, assente que está na resolução de um problema, poderia ser a mais indicada para o *início* da sua resolução. Foi utilizada a palavra *início* pois é disso que se trata, ou seja, este relatório irá ser uma das peças de um puzzle cujo resultado final culminará, num futuro que se espera próximo, numa abordagem integral centrada na pessoa doente, independentemente do tempo de vida que esta tenha. Esta metodologia centrada na resolução de problemas, compreende um conjunto de técnicas e procedimentos que auxiliam os intervenientes ao longo da realização do projeto, através de etapas e planos de trabalho (Ruivo et al., 2010). Assim, quando se trabalha segundo a metodologia de projeto poder-se-ão ter em conta as seguintes fases norteadoras:

- Diagnóstico de situação
- Objetivos
- Planeamento
- Execução e avaliação
- Divulgação de resultados (Ruivo et al., 2010)

Um projeto expressa a vontade de mudança de algo que pode ser melhorado. Então, são reunidas as vontades, as forças, as energias dos participantes para levar o projeto em diante, culminando na resolução do problema (Guerra, 2002).

Segundo Fortin (1999), "um problema é algo que necessita de uma solução, de um melhoramento ou de uma modificação, ou ainda é o desvio entre a situação atual e aquela que deveria ser" (p. 48). Um problema é algo que poderá ter várias faces e a abordagem de cada uma delas poderá contribuir para as respetivas soluções. É funda-

mental conhecê-las para as usar ao longo do projeto. Começa-se por formular o problema, descrevendo-o e descrevendo o seu enquadramento, as suas características, as suas faces. É como se fosse desmontado em várias peças até se perceberem os limites, ver até onde se pode mexer (Leite, Malpique, & Santos, 2001).

Para que os problemas sejam entendidos no seu contexto, é fundamental trabalhar no terreno, lendo a realidade. Integrar esta observação com a descrição já realizada, permitirá uma dinâmica integradora entre a teoria e a prática. “Não existe a separação entre saber e saber fazer, mas sim um movimento onde a prática alimenta a teoria e a teoria fundamenta a prática” (Leite et al., 2001, p.77).

7. Diagnóstico de Situação

Tal como foi referido na introdução, o estágio realizou-se na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de um Serviço de Oncologia, num hospital geral polivalente que pertence a um centro hospitalar, de 17 de setembro 2018 a 25 de janeiro de 2019, num total de 384 horas.

A EIHSCP da instituição onde foi realizado o estágio é composta por 2 enfermeiras a 35h/semana, 1 médica com 15h/semana, 1 médico com 8h/semana, 1 técnica superior de serviço social com 15h/semana e uma psicóloga com 15/semana. O espaço físico é partilhado com o Serviço de Oncologia (SO) que compreende o Hospital de Dia (HD) e as Consultas de Oncologia. O SO também tem internamento, mas noutro local. Têm cerca de 13.000 pessoas inscritas.

É uma equipa que realiza consultas programadas a pessoas com doença grave, avançada e progressiva, após referência por outras equipas, nomeadamente pela equipa de oncologia, mas também por outras especialidades, como a nefrologia, medicina interna, cardiologia, etc. Além deste acompanhamento em consulta, recebem igualmente referências de pessoas que estão internadas e que também se encontram em situação de grande fragilidade. Neste caso, servem de consultores às equipas que acompanham a pessoa doente no internamento e, muitas vezes, preparam a sua alta para o domicílio. Este centro hospitalar tem cerca de 320 camas. Durante este acompanhamento são necessárias muitas entrevistas com as pessoas doentes, muitas conferências

familiares, muitos saberes e competências em cuidados paliativos e nos seus 4 pilares: apoio à família, comunicação, controlo de sintomas e trabalho em equipa.

Sendo fisicamente tão próximas, estas equipas (de oncologia e de CP) partilham conhecimento, partilham vivências, partilham angústias. As pessoas doentes que iniciam o seu percurso no SO, conhecem todos quantos lá trabalham e, todos quantos lá trabalham, também os conhecem. Apesar de ser esperado um ambiente pesado e de dor, os sorrisos abundam e a esperança também. No entanto, apesar desta ser a regra, e não havendo regra sem senão, muitos também são os momentos de angústia e sofrimento que se vivem nos corredores e salas deste serviço, que nem as portas ou cortinas, podem abafar.

Durante todo o estágio, a observação foi uma grande aliada. Como diz Gauthier (2003), grande parte do nosso conhecimento provém das sensações que experimentamos e daquilo que observamos. Então, pode dizer-se, que a observação é a chave do conhecimento, aquilo que faz com que percecionemos a realidade (Fortin, 1999; Lopes, 2006).

Foi a partir deste ponto, da observação, que se foi delineando o problema que serviria de base ao presente relatório. Foi necessária muita reflexão, muita discussão e partilha, mas, acima de tudo, muita indignação. E aqui, é quase impossível não recorrer à "*capacidade de se indignar*" de Walter Hesse (2001). Nada melhor que as suas próprias palavras, "esta capacidade permite manifestar a nossa indignação- e mesmo, o nosso espanto- perante tudo o (...) que não respeite a pessoa, impedindo-nos de ser indiferentes, passivos ou mesmo permissivos" (p. 70). Foi esta *capacidade de se indignar* que, após várias constatações que algumas pessoas que se encontravam pela primeira vez numa consulta de CP, não percebiam o porquê da sua referenciação, ou desconheciam totalmente o que queria dizer "paliativo", ou associavam CP à aproximação da *sua* morte e de morrer, sem nunca terem sido preparados para a evolução atual da doença, permitiu decidir que este seria um problema a ser olhado em algumas das suas faces, no sentido de *iniciar* um *processo de resolução*.

Cumprir clarificar a expressão utilizada acima, "*processo de resolução*", no sentido que, geralmente os diagnósticos de situação apresentam uma grande diversidade de campos potenciais de intervenção, no entanto, sendo que os recursos disponíveis não

permitem uma intervenção em todas as frentes, torna-se necessário selecionar os campos prioritários de intervenção (Guerra, 2002, p. 142). No caso, para que a transição da pessoa com doença oncológica fosse o mais harmoniosa possível, seria preciso trabalhar todos quantos estão ou possam vir a estar em contacto com a pessoa doente. Tal não é possível, de momento, pelo que, neste caso, o campo prioritário serão os enfermeiros e, neste caso concreto, os enfermeiros que trabalham neste SO, deste hospital. Todos os outros técnicos, familiares e a população em geral, terão, caso algum dia se chegue a esse ponto em Portugal, ser abrangidos por muitas outras intervenções.

“Um diagnóstico não é uma lista de “desgraças” mais ou menos empiricamente provadas. É um olhar sobre a realidade que tem vulnerabilidades, mas tem também potencialidades de desenvolvimento” (Guerra, 2002, p. 131). Além disso, o facto de se tratar de uma temática de interesse pessoal permite que o entusiasmo e o gosto, se aliem à *curiosidade científica* que, tal como diz Guerra (2002), deve ser a base de um diagnóstico.

Sendo assim, foi identificado que a **“A transição da pessoa com doença avançada para CP é realizada de forma abrupta e sem preparação gradual”** e, sendo este um estágio que é realizado no contexto de um mestrado em EMSP, surge a questão de partida, “Será que o EEESMP tem um papel importante na transição da pessoa com doença avançada para CP?”

Esta área de estudo integra-se no primeiro eixo prioritário para a investigação em enfermagem que a Ordem dos Enfermeiros (OE)²⁰ definiu em 2006: “adequação dos cuidados gerais e especializados às necessidades do cidadão” (p. 3), pois trata-se de um relatório que irá clarificar e explicitar as necessidades das pessoas com doença avançada e que benefícios teriam de uma boa resposta da enfermagem especializada, neste caso da ESMP.

²⁰ Ordem dos Enfermeiros (2006). Investigação em Enfermagem. Tomada de Posição. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

7.1 Instrumentos de diagnóstico

Quem nos garante que aquilo que interpretamos como verdade, através da nossa percepção e das nossas representações, corresponde mesmo à realidade? Os nossos conhecimentos são, muitas vezes, representações imperfeitas da realidade. Acabamos por fabricar essas representações a partir de informação disponível à nossa volta: media, conversas, experiências pessoais, etc. Dado que somos submetidos a uma panóplia diária de estímulos, que ultrapassam largamente a nossa capacidade de discernimento, construímos uma *tela* que filtra essas informações. Essa tela elimina não só os dados que não têm interesse, mas pode também rejeitar tudo aquilo que contradiga as nossas convicções. As nossas fontes de aprendizagem serão assim submetidas a este nosso filtro inconsciente e, portanto, dependerão da nossa personalidade e terão correspondência com o tipo de relações que mantemos com a realidade (Gauthier, 2003).

Apesar de já ter sido mencionada a importância da observação, há que garantir que essa observação corresponde à realidade e não faz parte de uma percepção apenas apoiada nas nossas crenças e convicções. Por estes motivos foram utilizados dois instrumentos de diagnóstico que poderiam confirmar ou negar o problema já observado. Os dois instrumentos foram a análise SWOT e a sondagem de opinião. Cada um deles será de seguida desenvolvido.

7.1.1 Observação do contexto e análise SWOT à equipa de enfermagem

O conhecimento do meio exige, frequentemente, o lançamento de instrumentos de informação que auxiliam na elaboração de um diagnóstico para que se recolham elementos de conhecimento sobre a realidade (Guerra, 2002). Na elaboração do problema, a observação direta pode ser uma das estratégias que permite verificar a regularidade do problema em questão (Ruivo et al., 2010) e, posteriormente, ser documentada numa grelha analítica que considera as potencialidades e as vulnerabilidades, assim como as oportunidades e ameaças num futuro próximo (Guerra, 2002): análise SWOT.

A análise SWOT é uma técnica amplamente utilizada na investigação social. A utilização desta grelha esquemática permite refletir e confrontar os fatores positivos e negativos. Por um lado, listam-se os fatores positivos que, ou são internos e nesse caso

designam-se *forças* ou são externos e designam-se *oportunidades*. Por outro, listam-se os fatores negativos que, ou designadas de *fraquezas* se são internos, ou de *ameaças* se são externos (Ruivo et al., 2010).

Para tal, houve necessidade de observar as interações entre as pessoas doentes e seus familiares, e os enfermeiros no quotidiano do SO, mais concretamente no HD. Assim, foi proposta à equipa de oncologia que pudessem ser acompanhadas as entrevistas de enfermagem que são agendadas diariamente. Não foi explicado o foco da observação principal de modo a não serem influenciados comportamentos. Ou seja, tal como diz Lopes (2006), pretende-se “ter acesso à realidade tal como ela ocorre, interferindo com ela o menos possível” (p. 123).

Foram observadas no total 16 entrevistas de enfermagem realizadas por vários elementos da equipa. As pessoas doentes que iniciam tratamento de quimioterapia (entrevista de admissão) ou que mudam de linha de tratamento, vão sempre a esta entrevista que é comumente designada de “consulta de enfermagem”. Na realidade trata-se de uma “*entrevista de informação e ensino*”, segundo a Phaneuf (2005) ou “*entrevista informativa*”, segundo Sequeira (2016).

Neste tipo de entrevista, o objetivo principal é aumentar e aprofundar os conhecimentos da pessoa doente em relação à sua saúde e ao seu tratamento (Phaneuf, 2005; Sequeira, 2016). É um encontro previsto e planificado, em que o profissional e uma ou mais pessoas, são colocados em contacto para alcançarem determinados objetivos relativos à prevenção da doença, à promoção da saúde e à explicação dos problemas e tratamentos (Phaneuf, 2005).

No caso concreto da entrevista de admissão realizada no HD, esta aborda também alguns objetivos da “*entrevista de colheita de dados*” (Phaneuf, 2005) mas assenta essencialmente na explicação do tratamento de quimioterapia, no número de ciclos esperados, na duração do tratamento, nos efeitos secundários esperados, nos tipos de cuidados a ter (específicos para cada um), etc. Sente-se, no início da entrevista, algum constrangimento inicial que não deixa de ser compreensível. Tal com Lopes (2006) realça, enfermeiro e pessoa doente são ainda dois estranhos que estão frente a frente, em que o primeiro está a desempenhar um papel ativo de tentativa de desvendamento da pessoa doente e, esta última concederá apenas o que se permitir, podendo servir-se

de um conjunto de “técnicas de fuga”, pois está a “mexer-se” com algo muito pessoal e a mesmo tempo muito doloroso.

Comum a todas as entrevistas de primeira vez, foi o facto das pessoas doentes e família, quando acompanhadas, mostrarem sempre algum grau de ansiedade, mais ou menos camuflada. Apesar de já terem passado pela consulta com o oncologista, as dúvidas eram muitas e sentia-se muita necessidade de validar informação ou de a clarificar (o que está de acordo com toda a bibliografia consultada). De facto, à medida que a entrevista decorre, verifica-se que as “técnicas de fuga” vão sendo, paulatinamente, substituídas por “expressões de sentimentos” e “solicitações” (Lopes, 2006). Os enfermeiros têm um papel fundamental em acolher estas pessoas num dos momentos mais frágeis da sua vida e têm a possibilidade de se tornarem um apoio fundamental nesta sua caminhada.

Apesar de todos os encontros com a pessoa doente serem importantes, a primeira entrevista, por múltiplas razões, é-o particularmente. A qualidade do contacto tem um efeito direto na velocidade do estabelecimento de um clima de confiança da pessoa com este enfermeiro (Chalifour, 2006). Ao longo do seu percurso no SO, a pessoa doente terá sempre neste profissional um aliado especial, caso esta primeira interação tenha sido profícua para ambos.

Nas entrevistas das pessoas com mudança de linhas de tratamentos, muitas delas já em 2ª e 3ª linhas, as entrevistas eram mais breves pois assumia-se que muita da informação já era conhecida, pelo que a “pressa” em iniciar tratamento, sobrepunha-se, por vezes, a uma validação formal dos conhecimentos. De qualquer forma, sempre que surgiam dúvidas ou era necessário algum esclarecimento, todos os elementos da equipa se mostraram muito atentos e proativos em esclarecê-los.

Principalmente neste último grupo de pessoas, muitas vezes “já velhos conhecidos”, nunca foi visto ser explorado algum assunto mais melindroso ou que, remotamente, lembrasse CP. O *sofrimento físico* foi sempre facilmente abordado, mas as outras 3 dimensões do sofrimento, o *sofrimento Psicológico, Social e Espiritual* (Twicross, 2003), nunca foram abordados durante esta observação. Baer & Weinstein (2013) referem que estudos de pesquisa indicam que os enfermeiros tendem a manter a comunicação com as pessoas doentes e as famílias a um nível superficial, não terapêutico.

É aqui que o EEESMP poderá ter papel importante, na abordagem a este sofrimento tantas vezes menosprezado e tantas vezes ignorado. Não são só as pessoas doentes a utilizarem “técnicas de fuga”, os enfermeiros acompanham-nos nessa habilitação criando um fosso de silêncio incómodo entre ambos, uma conspiração que não é benéfica nem salutar.

Além de se ter assistido a entrevistas de enfermagem, também foram passados alguns dias de observação na sala de administração de QT e nas outras salas onde pessoas mais debilitadas aguardam observação pelo oncologista ou onde são administrados outros tratamentos que não QT.

O observado foi muito semelhante em termos de avaliação e intervenção nas necessidades das pessoas doentes. As queixas físicas foram prontamente acedidas, mas nem uma palavra sobre o sofrimento total da pessoa doente e família. Muitas vezes, o estado da pessoa era de tal maneira frágil, que justificou alguma incredulidade o facto desta pessoa não estar a ser acompanhada em CP. Estas observações reforçaram ainda mais o *problema* que tinha sido levantado no início deste estágio e fundamentaram que algum investimento nesta área prioritária avançasse.

	Positivo	Negativo
Interno (Equipa)	Forças <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimentos adequados em relação à dimensão <i>física</i> do sofrimento; • Facilidade em estabelecer relação terapêutica; • Boa organização permitindo realizar consultas de follow-up; • Equipa motivada para realizar bom acompanhamento; • Boa relação entre os elementos da equipa de enfermagem. 	Fraquezas <ul style="list-style-type: none"> • Pouca informação sobre prognóstico da pessoa doente; • Pouca formação na abordagem das 3 dimensões do sofrimento que não a física e sobre transmissão de más notícias; • Pouca disponibilidade emocional para falar de assuntos difíceis.
Externo (Ambiente)	Oportunidades <ul style="list-style-type: none"> • Proximidade com a pessoa doente e família. 	Ameaças <ul style="list-style-type: none"> • Falta de tempo; • Sala de pequenas dimensões para acolher pessoa doente e família.

Tabela 1- Análise SWOT

Esta equipa é de facto uma equipa muito versada e competente no que diz respeito a todos os procedimentos relacionados com dimensão técnico-científica da administração de QT, linhas de tratamento, efeitos secundários, etc. (o complicado, de Hesbeen). Tem igualmente muitas competências relacionais tanto com os doentes e famílias como entre os vários elementos. É uma equipa que está motivada para desenvolver o seu trabalho e mostra-se sempre disponível para, dentro do possível, satisfazer alguma necessidade da pessoa doente e família que esteja ao seu alcance. Por exemplo, na sala de administração de QT, existe um cadeirão para a pessoa doente e uma cadeira ao seu lado para o acompanhante. Nesse sentido, toma atenção não só ao *corpo-objeto*, como também ao *corpo-sujeito*. Admite-se, no entanto, que nem todas as dimensões do corpo-sujeito são tidas em conta, tal como já foi apontado.

Da observação das entrevistas, percebeu-se que existe pouca preparação da mesma, ao contrário daquilo que é esperado. Aliás, esse é um passo essencial para que a entrevista cumpra os seus objetivos (Chalifour, 2009; Phaneuf, 2005; Sequeira, 2016). Fazer uma leitura do processo da pessoa (Chalifour, 2009) permitirá ao enfermeiro ter noção dos antecedentes de saúde, da história da doença atual e do que está planeado realizar sob o ponto de vista médico. Também se poderá inteirar de alguma singularidade que possa ser importante ter em conta durante o acompanhamento. Todas estas informações tornarão a entrevista mais fluida, permitirão uma colheita de dados mais sumária e darão à pessoa doente e família a noção que houve um certo nível de exigência, preparação e preocupação. Este conhecimento prévio da situação da pessoa facilita a intervenção do enfermeiro, torna-o mais eficiente e permitir-lhe-á uma comunicação mais centrada na pessoa.

Na verdade, a única informação de que a equipa dispunha era o Protocolo Terapêutico, onde se inclui a lista de medicamentos que irão ser administrados, a duração e periodicidade dos mesmos, a pré medicação e a pós medicação. Além disso, não existe nenhum contacto prévio ou posterior com o oncologista, pelo que não há partilha de informações, a não ser que algum deles tome a iniciativa por algum motivo.

Sendo por falta de preparação prévia ou por outros motivos, alguns elementos da equipa de enfermagem mostraram dificuldade em adaptar-se às necessidades das pessoas doentes e família, tão preocupadas que estavam em cumprir com infundáveis e pouco úteis colheitas de dados. Neste caso, é o *corpo-objeto* a ser valorizado em vez do *corpo-sujeito*, e tal acaba por se sentir. Sente-se na impaciência e ansiedade da

pessoa, que quer ver as suas dúvidas e os seus medos apaziguados, antes de fornecer dados sobre a profissão, morada e contactos dos seus acompanhantes, por exemplo. O enfermeiro terá de mostrar-se flexível no seu plano (Phaneuf, 2005) pois corre o risco de fazer a pessoa doente sentir-se incompreendida e sem a confiança necessária para revelar informações importantes (Chalifour, 2009).

Esta extensa colheita de dados não cumpre a função de ser completamente útil, pois será inserida num programa de computador muito pouco acessível a todos os elementos da equipa alargada que a queiram consultar. O tempo que o enfermeiro despende a abrir cada um dos campos e a introduzir informação que, muitas vezes nem é pertinente, consome o tempo que, para si e para as pessoas doentes e famílias, é tão importante.

Por último, assumindo que o local da entrevista é algo que tem de ser tido em conta durante a preparação da mesma, cumpre assinalar que a sala onde estas são realizadas é mínima e sem luz natural. Tal torna-se um constrangimento cada vez que há mais do que um acompanhante ou mais do que um profissional, como foi o caso durante as observações.

7.1.2 Sondagem de opinião à equipa

Num segundo momento do diagnóstico da situação, foi elaborada uma sondagem de opinião (Apêndice II) com o objetivo de identificar as dificuldades que a equipa de enfermagem enfrenta quando está na presença de uma pessoa com doença oncológica avançada, quais as estratégias que utiliza e se identifica necessidades formativas a este nível.

Mais uma vez, estas respostas seriam importantes para perceber se também lhes fazia sentido o problema levantado e quais as melhores estratégias identificadas pela própria equipa para dar alguma resposta ao problema.

Esta sondagem de opinião foi realizada através do *Google Forms*® pois, além de ser de fácil elaboração, facilita muito a resposta (online) fazendo igualmente o tratamento de dados. Solicitou-se a resposta aos 8 elementos de enfermagem do SO e todos acederam responder. Esta sondagem não pedia qualquer dado que pudesse identificar

os participantes, estando o princípio ético do anonimato e da confidencialidade salvaguardada (Nunes, 2013). Apesar de todos os elementos terem assegurado que responderam à sondagem, das 8 respostas esperadas, foram recebidas apenas 6. Como não havia acesso à identidade de quem tinha respondido, não pôde ser solicitada nova resposta.

Talvez a justificação passe por alguma falha informática na altura de submeter as respostas.



Figura 2- Elemento ilustrativo da sondagem de opinião que se encontra em apêndice II

As respostas a esta sondagem foram muito importantes para poder fundamentar as restantes escolhas do estágio:

1. Considera que, na prestação de cuidados a uma pessoa com doença oncológica avançada e sua família, a transição entre a consulta de oncologia e os cuidados paliativos é feita de forma harmoniosa?

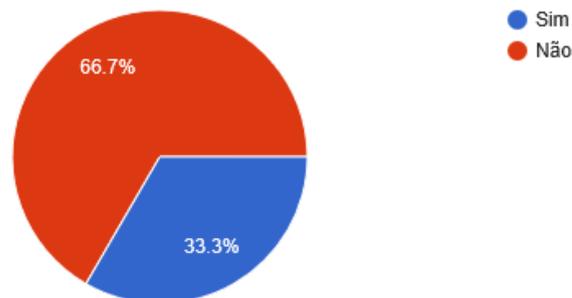


Gráfico 1- Resultado da resposta 1

Das 6 pessoas que responderam, 4 são de opinião que a transição da pessoa com doença avançada para CP não é realizada de forma harmoniosa. Este facto corrobora aquilo que foi sentido durante este diagnóstico de situação e está de acordo com muita da literatura que, entretanto, foi sendo consultada, ou seja, que, apesar das mais valias que existem em providenciar CP de uma forma sistemática e atempada às pessoas doentes, estes cuidados ainda não estão acessíveis como seria de esperar (Bakitas et al., 2015; Bruera & Hui, 2010; Chow & Dahlin, 2018; Coburn & Collingridge, 2018; Coleby, 2017; Duggleby & Berry, 2005; Hui et al., 2015; Le et al., 2014; Mahon & McAuley; McLawhorn et al., 2016; Mazanec & Price-Paul; Miyashita et al., 2008; Perrin & Kazanowski, 2015; Salins et al., 2016; Schenker et al., 2015; Wittenberg-Lyles, et al., 2011; Zhi & Smith, 2015).

2. Se não, já utilizou alguma estratégia para que essa transição fosse facilitada? Qual/quais?

Unidades de Registo	Unidades de Contexto
"Recorrer de forma direta"	Referenciação para CP
"Apresentação da situação do doente e negociação com os pares para o seu encaminhamento. Comunicação com as enfermeiras da EIHS CP para que o doente seja encaminhado para essa consulta."	
"Falando com o doente/ família sobre a consulta e o que esta lhe pode dar"	
"Sugerir ao médico oncologista o encaminhamento para a consulta de CP."	

Tabela 2- Análise de conteúdo da resposta 2

Das respostas dadas, assume-se que a estratégia utilizada é sempre a referenciação para CP. O facto da EIHS CP estar acessível diariamente e ter a sua sala no próprio SO, facilita esta estratégia. É curioso perceber que nunca são mencionadas estratégias de comunicação com a própria pessoa doente, no sentido de a preparar para uma possível referenciação a CP.

3. Sente dificuldade em abordar as questões de fim de vida?

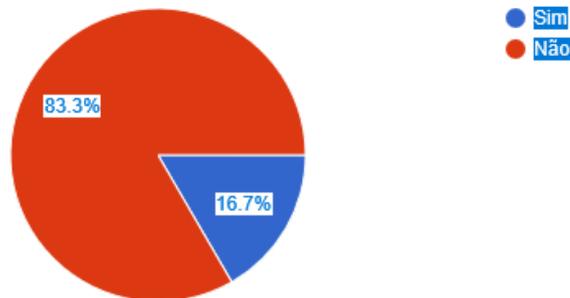


Gráfico 2- Resultado da resposta 2

Em 6 enfermeiras que responderam, apenas uma considera não ter dificuldades nesta abordagem. Na literatura consultada, muitos artigos que abordam o tema da comunicação em serviços de oncologia, referem que os enfermeiros sentem dificuldade em abordar questões de fim de vida, principalmente porque consideram não ter competências comunicacionais suficientes para o fazerem da forma adequada (Andersson et al., 2016; Baer & Weinstein, 2013; Baneerjee et al., 2016; Canzona et al., 2018; Ferrell & Coyle, 2008; Moir et al., 2015; Perrin & Kazanowski, 2015; Stajduhar & Tayler, 2014). O ensino de habilidades avançadas de comunicação que abordem os problemas específicos identificados e enumerados pelos enfermeiros, pode ser útil para abordar os desafios de comunicação que interferem nos cuidados à pessoa doente (Baneerjee et al., 2016). Além disto, o facto de poderem sentir que não estão preparados para apoiar conveniente a pessoa doente e família, pode causar-lhes sofrimento moral e emocional (Wittenberg-Lyles et al., 2011).

4. Tem formação no âmbito desta área?

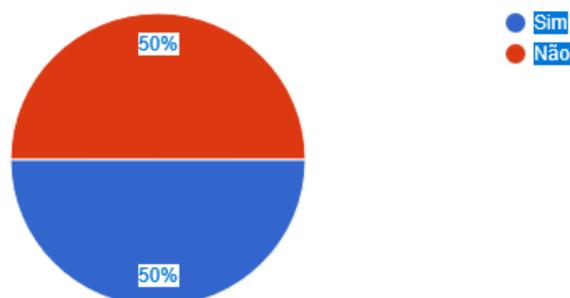


Gráfico 3- Resultado da resposta 4

São boas notícias saber que já há 50% das pessoas com formação nesta área, no entanto, essa formação não parece ser suficiente ou devia ser complementada, visto que ainda há muitas dificuldades em abordar o tema, conforme a questão anterior.

5. Considera importante este assunto ser abordado pelos enfermeiros no HDO?

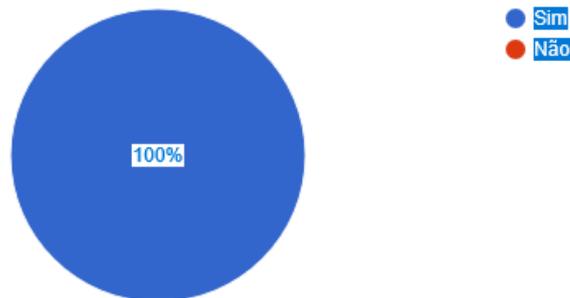


Gráfico 4- Resultado da resposta 5

É importante perceber que há unanimidade na opinião que questões de fim de vida deverão ser abordados pelos enfermeiros. De facto, os enfermeiros de oncologia têm um papel muito importante no acompanhamento às pessoas com doença oncológica pois são os profissionais de saúde que mais estão presentes ao longo da doença, que os informam e aconselham sobre cuidados a ter quando algo na sua saúde se altera, que os acompanham em caso de agravamento e os conduzem nesta trajetória de acessibilidade aos cuidados (Baer & Weinstein, 2013; Canzona et al., 2018; Cassel & Albrecht, 2018; Chow & Dahlin, 2018; Dailey, 2016; Daines et al., 2013; Duggleby & Berry, 2005; Ferrell & Coyle, 2008; Mahon & McAuley, 2010; McLennon et al., 2012; Moir et al., 2015; Stajduhar & Tayler, 2014; Wittenberg-Lyles et al., 2011).

6. Se sim, onde e quando considera que estas questões poderão ser abordadas durante o acompanhamento à pessoa com doença oncológica avançada?

Unidades de Contexto	Unidades de Registo
"Periodicamente no serviço"	No serviço e na consulta de enfermagem
"Em contexto de consulta médica e de enfermagem"	

"No serviço"

"Em consulta de enfermagem durante o processo de quimioterapia"

"Na equipe multidisciplinar dos cuidados paliativos juntamente com a equipe de enfermagem do SO quando o doente necessitar de cuidados mais pormenorizados no avanço da sua doença oncológica"

"Durante o nosso quotidiano e em formações de serviço."

Tabela 3- Análise de conteúdo da resposta 6

Esta questão, porventura, não ficou bem explícita. O que se pretendia que fosse respondido é: "onde seria a melhor altura para abordar questões de fim de vida com as pessoas doentes". Algumas enfermeiras seguiram este raciocínio respondendo na "consulta de enfermagem". Outras interpretaram a questão como "onde seria melhor abordar questões de fim de vida entre pares", cuja resposta foi "no serviço". De qualquer forma, ambas poderão ser atendidas, ou seja, estas questões poderão ser abordadas com as pessoas e famílias durante a entrevistas de enfermagem, enquanto que, em equipa, poderão ser realizadas formações em serviço.

7. Considera importante realizar formação no âmbito da integração dos cuidados paliativos no acompanhamento da pessoa com doença oncológica avançada?

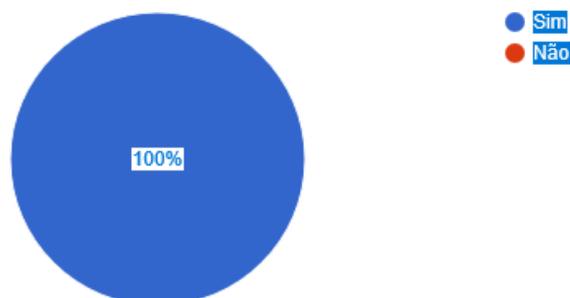


Gráfico 5- Resultado da resposta 7

Novamente houve unanimidade em relação à necessidade de formação. Mais uma vez a bibliografia consultada advoga que a formação é fundamental e deve fazer parte

da rotina dos serviços (Andersson et al., 2016; Baer & Weinstein, 2013; Baneerjee et al., 2016; Canzona et al., 2018; Chow & Dahlin, 2018; Dailey, 2016; Ferrell & Coyle, 2008; Griffiths et al., 2015; Mahon & McAuley, 2010; McLennon et al., 2012; Moir et al., 2015; Perrin & Kazanowski, 2015; Stajduhar & Tayler, 2014; Wittenberg-Lyles et al., 2011; Wittenberg, Ferrell, Goldsmith, Ragan, & Buller, 2018). Chow & Dahlin (2018) reforçam que é um risco esperar que os enfermeiros de oncologia vão naturalmente adquirir competências para poderem facilitar a integração dos CP sem educação adequada, sem apoio de colegas ou sem compromisso por parte da liderança.

8. Se sim, que aspetos gostaria que fossem discutidos numa sessão de formação?

Unidades de Registo	Unidades de Contexto
"Em que altura deve ser feita a referência	Comunicação más notícias (3)
"Comunicação de más notícias, Controlo sintomático, e gestão terapêutica. Apoio aos familiares ou pessoa significativa"	Critérios de referenciação para CP (2)
"comunicação de más notícias	Gestão terapêutica (2)
"Estratégias de comunicação com o doente de modo a facilitar a transição para a consulta de CP."	Controlo sintomático (1)
"Estratégias para comunicar as más notícias e como lidar com o doente em fim de vida"	Abordagem ao doente/família em final de vida (2)
"Farmacologia da dor, critérios de referenciarão para unidades, abordagem ao doente/família em final de vida."	Apoio aos familiares/pessoa significativa (1)

Tabela 4- Análise de conteúdo da resposta 8

Das 6 enfermeiras, 3 referiram especificamente a transmissão de más notícias como um tema que gostariam de ver discutido. Uma outra resposta ficou implícita com "Estratégias de comunicação com o doente de modo a facilitar a transição para a consulta de CP." Ou seja, 4 delas assentes num pilar dos CP a "Comunicação". Apesar de todas estas necessidades formativas serem válidas e para serem tidas em conta, a duração do estágio obrigará, mais uma vez, a priorizar o campo de intervenção.

No final deste diagnóstico de situação, confirmou-se que efetivamente é percebido que ainda existem grandes lacunas na transição da pessoa doente para CP, que os enfermeiros que trabalham em oncologia por força da sua presença constante e por força das suas competências, poderão ter um papel importante em facilitar essa transição. Também se percebeu que os enfermeiros beneficiariam de receber formação para abordar as questões de fim de vida, nomeadamente, em transmissão de más notícias. As competências comunicacionais e psicossociais são competências acrescidas do EEESMP que poderão ser uma mais valia, tanto no que diz respeito ao acompanhamento das pessoas doentes, não só na avaliação das suas necessidades de saúde mental e na prestação de cuidados psicoterapêuticos, sócio terapêuticos, psicossociais e psicoeducacionais, como também aos enfermeiros de oncologia, que sentem necessidade de adquirir saberes nestas matérias de forma a colocarem os seus saberes ao serviço destas pessoas com sofrimento a tantos níveis, como já foi visto.

7. Objetivos do projeto

Uma vez elaborado o diagnóstico e definido o problema sobre o qual irá ser realizada a intervenção, torna-se necessário definir os objetivos a atingir.

Objetivo geral:

- Facilitar a transição da pessoa com doença oncológica avançada para Cuidados Paliativos, utilizando as Competências Específicas do EEESMP.

Objetivos específicos:

- Realizar uma sessão de formação à equipa de enfermagem do Serviço de Oncologia tendo em conta uma das necessidades identificadas;
- Iniciar um *Dossier de Atividades Formativas* com a memória descritiva uma formação em vários módulos designada: “Comunicar com a pessoa com doença oncológica e sua família”.

8. Planeamento

Uma vez definidos os objetivos, é necessário analisar as formas de os atingir, definindo as atividades a desenvolver. São tidos em conta não só os recursos necessários como também as condicionantes que poderão existir (Ruivo et al., 2010).

Nesse sentido, tendo sido delineados 2 objetivos específicos para dar resposta parcial ao problema (que, como vimos, é muito abrangente e não poderá ter uma resposta simplista), inicia-se o planeamento da concretização dos mesmos, tendo em conta os recursos e as condicionantes.

Em relação ao primeiro objetivo, que se refere à realização de uma sessão de formação tendo em conta *uma* das necessidades formativas, opta-se por dar resposta àquela que foi mencionada mais vezes, a *Transmissão de más notícias*. Esta decisão de só realizar *uma* formação, já teve em consideração uma das condicionantes identificadas que é a duração do presente estágio, que não permite alargar a outras temáticas ou a subdividir a atual.

Sendo assim, desenha-se o plano de sessão correspondente (Apêndice III), preparam-se os diapositivos (Apêndice IV), após a respetiva revisão da literatura, e planeia-se o melhor momento no serviço para que possa ser apresentada à equipa. Outra condicionante identificada foi a de coincidir a disponibilidade do maior número de enfermeiras, dada a grande afluência diária de atendimentos, com a disponibilidade da sala de reuniões. Houve necessidade de adiar uma vez o dia da formação pois a sala acabou por não se encontrar disponível na primeira data agendada.

O segundo objetivo definido, que é o de iniciar um *Dossier de Atividades Formativas* (Apêndice V), surgiu da necessidade de deixar um contributo que pudesse ser mais tarde posto em prática pelos elementos do serviço que o quisessem assumir. Este dossier será o início de uma compilação de várias formações, vem dar resposta ao Manual de Suporte à Formação do SO e faria parte da formação em serviço. Foi escolhido o vasto tema "Comunicar com a pessoa com doença oncológica e sua família" pois além de abordar muitos subtemas dentro da Comunicação, mais uma vez, beneficiaria dos contributos dos EEESMP na área das competências comunicacionais e de relação terapêutica.

9. Execução e Avaliação

Esta é a fase da concretização dos 2 objetivos específicos delineados.

A realização da formação "Transmissão de más notícias" decorreu dia 17 de janeiro de 2019 na sala de reuniões do SO. Teve a presença de 9 enfermeiras: 6 enfermeiras do SO, as 2 enfermeiras da EIHSOP (inclui a orientadora do estágio) e 1 colega que se encontrava a realizar o mesmo estágio. Teve a duração de 60 minutos. Seguiu o plano de sessão e houve a participação dos formandos na fase do método interrogativo.

No final da sessão houve o preenchimento da avaliação da sessão pelos participantes. Na área destinada à avaliação do formador, havia 8 itens: Domínio dos conteúdos, Clareza da linguagem, Esclarecimentos de dúvidas, Capacidade de motivação, Relacionamento com os formandos, Adequação do método pedagógico, Cumprimento de horários, Documentação de apoio. A pontuação foi "muito bom" em todos os itens por todos os participantes.

A redação do presente relatório final e a elaboração do artigo científico farão parte da divulgação do tema escolhido.

PARTE III- REFLEXÃO SOBRE AS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO

10. Competências

"pede-se ao profissional que saiba navegar na complexidade"

Le Boterf (2003, p. 38)

Tal como sublinha Hesbeen (2001), a experiência por si só não gera conhecimento. A experiência necessita de ser refletida, discutida e conceptualizada para que contribua para a aquisição de competências. Como diz Le Boterf (2003), para que se ponha em marcha um processo de produção de competências é necessário que confirmemos essas mesmas competências. É desta confirmação de competências que este capítulo trata.

As competências em enfermagem são postas ao serviço da pessoa doente. "Qual é a vantagem real dos conhecimentos e das competências técnicas se não se transformarem em talentos que permitam criar uma obra única que é a arte de cuidar de uma pessoa na sua situação singular?" (Hesbeen, 2001, p. 49-50).

O profissional não pode contentar-se unicamente com o "saber-fazer" da sua profissão. Deve ir mais além, mobilizando-se como pessoa para encontrar uma solução para o problema (Le Boterf, 2003). Esse ir mais além, relaciona-se com a procura de um nível de excelência no exercício. Este tema é abordado por muitos autores como Le Boterf ou por Phaneuf, mas também em várias outras fontes sobejamente trabalhadas durante o mestrado, como o Código Deontológico do Enfermeiro²¹, no seu artigo 88º, "*Da excelência do exercício*" e como os Padrões de Qualidade²², em que o enfermeiro

²¹ Ordem dos Enfermeiros. (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à análise de casos. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf

²² Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, Enquadramento conceptual, Enunciados descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>

persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes através da procura permanente da excelência no exercício profissional.

A este nível de excelência não se chega instantaneamente. Além da necessidade de sólida formação, outras vias mais subtis e mais pessoais são necessárias, que decorrem da personalidade do enfermeiro e de um "saber-fazer" orientado por uma capacidade aguda de perceção, de interpretação das situações e pela acumulação de experiências marcantes (Phaneuf, 2005). "Não esqueçamos que a competência representa mais do que a soma dos nossos saberes e das nossas capacidades" (Phaneuf, 2005, p. 3-4).

Sem dúvida que sim. E aqui voltamos a falar em *complexidade*, como temos vindo a fazer ao longo de todo o relatório. É que o papel dos enfermeiros é complexo (Benner, 2005; Phaneuf, 2005). Ele supõe numerosas intervenções técnicas e organizacionais, e necessita antes de mais, de conseguir estabelecer com a pessoa cuidada uma relação de confiança que lhe permita criar uma espécie de parceria suscetível de se transformar em relação terapêutica (Phaneuf, 2005). A complexidade e responsabilidade do papel profissional do enfermeiro requer um desenvolvimento contínuo e a longo prazo (Benner, 2005).

Daí que a enfermeira perita de Benner (2005) tenha uma enorme experiência, compreenda de forma intuitiva cada situação e seja "difícil fazer-se uma boa ideia das suas capacidades porque age a partir de uma compreensão profunda da situação global" (Benner, 2005, p. 54).

Le Boterf (2003) explorou o que ele, por seu lado, chama de "*saber administrar uma situação profissional complexa*". Disseca este tema em 6 subtemas que poderão ser pertinentes também para a profissão complexa da enfermagem. Segundo ele, o profissional nestas condições deve "saber agir com pertinência" (1), "saber mobilizar saberes e conhecimentos num contexto profissional" (2), "saber integrar ou combinar saberes múltiplos e heterogéneos" (3), "saber transpor" (4), "saber aprender e aprender a aprender" (5) e "saber envolver-se" (6). Muito interessante é perceber como estas competências nos poderão ser úteis, como veremos à frente.

Phaneuf (2005) diz que a competência aplicada ao domínio de enfermagem comporta 2 exigências principais:

1. a mobilização das capacidades pessoais da enfermeira- o que vai de encontro à 1ª competência do EEESMP;
2. a mobilização dos seus saberes e saber-fazer aplicados aos cuidados de enfermagem- que vai de encontro às restantes competências.

10.1 Competências do Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

Antes de iniciar a reflexão sobre cada uma das competências propriamente ditas, será oportuno tecer algumas considerações sobre o *Preâmbulo* do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica²³:

"As pessoas que se encontram a viver processos de sofrimento, alteração ou perturbação mental têm ganhos em saúde quando cuidados por enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental (EESM), diminuindo significativamente o grau de incapacidade que estas perturbações originam. O EESM compreende os processos de sofrimento, alteração e perturbação mental do cliente assim como as implicações para o seu projeto de vida, o potencial de recuperação e a forma como a saúde mental é afetada pelos fatores contextuais"

Ao longo deste relatório já foi descrito o sofrimento inerente às pessoas com doença oncológica avançada nas suas 4 dimensões. Sobre o EEESMP recai a responsabilidade de compreender estes processos de sofrimento e de intervir dentro do quadro das suas competências e das suas intervenções exclusivas.

Nestas situações de transição saúde-doença, o EEESMP tem um papel preponderante como facilitador da aceitação da condição de doença paliativa, que exige, por parte da pessoa doente e da família, a mobilização de diversas habilidades para saber como lidar com a mudança de papéis, com a finitude da vida, com a possibilidade de alteração da imagem corporal, etc. O EEESMP poderá dar resposta a diversos

²³ Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8739/2142721430.pdf>

cenários, todos eles complexos, sobre os quais tem formação específica ao nível das competências do âmbito psicoterapêutico e socioterapêutico, sendo uma mais-valia preciosa no contexto complexo e abrangente que são os cuidados paliativos e, nomeadamente, na transição que lhe antecede.

As competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica são as seguintes:

a) Detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, mercê de vivências e processos de autoconhecimento, desenvolvimento pessoal e profissional

Este é também o primeiro postulado de Phaneuf (2005) como já vimos, mas vai mais além. É um conhecer-se a si próprio não só como pessoa, mas também como enfermeiro, mobilizando-se como *instrumento terapêutico*. Ou seja, para poder desenvolver as suas competências enquanto EEESMP, primeiro terá de se permitir este mergulho ao centro de si mesmo. É como se houvesse uma barreira que só depois de transposta desse acesso a permanecer na corrida. No entanto, esta barreira não é propriamente uma barreira física que, uma vez transposta, dá-se por cumprida a tarefa. É mais uma aprendizagem, um autoconhecimento que se vai fazendo ao longo da vida pessoal e profissional.

O enfermeiro tem de conhecer os seus limites e aprender a lidar com eles. Quem lida com grande sofrimento, como o enfermeiro, tem mesmo que se “resolver” primeiro muito bem dentro de si, para poder suportar a dor que vê e sente cá fora, todos os dias. Só assim poderá ser apoio e conforto para os que cuida.

Arantes (2019) tem frases magníficas a propósito de se estar presente num dos momentos de maior dor que podem existir na vida do profissional de saúde, que é estar perante alguém que está a morrer:

“a transformação começa no momento em que nos percebemos capazes de estar presentes. O desafio de quem quer estar ao lado de uma pessoa que está a morrer é saber transformar o sentimento dela em algo de valor. Transformar o sentimento de fracasso diante da doença num sentimento de orgulho pela coragem de enfrentar o sofrimento de finitude. Se a pessoa que está a morrer se

sente valiosa, no sentido de ser importante, de fazer a diferença na própria vida e sentir que faz a diferença na vida de quem está a cuidar dela, ela honrará esse tempo” (p.121).

O enfermeiro que fez a caminhada de se conhecer de forma profunda irá ter a noção daquilo que é capaz de fazer. Nem todos somos iguais, e cada um terá a sua história de vida, as suas fraquezas e vulnerabilidades, mas também as suas forças e confianças. Terá de tirar partido desses conhecimentos dando o melhor de si mesmo em cada situação, mesmo que a retirada seja o mais acertado.

As capacidades e as qualidades pessoais do enfermeiro são a matéria bruta sobre as quais se vão construindo as competências profissionais. Será necessário tomar consciência que possuímos essas capacidades pessoais e disso estar firmemente convencido (Phaneuf, 2005). Terão porventura de ser limadas, refletidas, melhoradas por forma a dar ao outro um produto acabado da melhor qualidade.

Por exemplo, se o enfermeiro reconhece que é uma pessoa nervosa e impaciente, terá de trazer essa informação à sua consciência e, conscientemente mudar a sua atitude por forma a treinar o seu comportamento perante os outros. É um trabalho diário de reflexão e aperfeiçoamento. A tal aprendizagem que há pouco se falava. Phaneuf (2005), sugere que a ferramenta a afinar é a própria pessoa do enfermeiro.

Esta 1ª competência tem alguma equivalência com o “saber envolver-se” de Le Boterf (2003) (um dos 6 saberes inscritos no seu “saber administrar uma situação profissional complexa”, como foi mencionado anteriormente). Ele explica que todas as características do profissional supõem o seu envolvimento. “O profissional “habita” a sua área de competência e incorpora-a” (p. 80). O seu envolvimento depende da sua “implicação afetiva” na situação, que será avaliada de modo diferente em função da “coragem” que tiver para confrontá-la e, por conseguinte, dos recursos pessoais que estará disposto a investir.

Durante a realização do presente mestrado e no estágio propriamente dito, houve esta aprendizagem de forma contínua e consistente. A Unidade Curricular (UC) “Desenvolvimento Pessoal em Saúde mental” no 1º Semestre, a UC “A Relação de Ajuda na Saúde Mental” e a UC “Avaliação Diagnóstica e Intervenção Terapêutica” no 2º Semestre, permitiram aprofundar a tomada de consciência de nós mesmos, de uma

forma mais formal e consciente, onde foram percebidos fenômenos de transferência e contratransferência, e que sentimentos, emoções, valores e outros fatores pessoais podem interferir na relação terapêutica.

O dois estágios realizados foram igualmente locais que facilitaram e impulsionaram a *aquisição* desta competência (aquisição não parece ser a palavra mais correta pois trata-se de um processo contínuo). O 1º estágio foi realizado na Unidade de Ambulatório (UA) do Departamento de Psiquiatria do mesmo Agrupamento Hospitalar onde foi realizado o 2º estágio, do qual resulta este relatório. Será oportuno mencionar esse 1º estágio pois também ele contribuiu e muito para a concretização das 4 competências que aqui estão a ser analisadas e refletidas.

Foram dois estágios completamente distintos, mas cada um com grandes momentos de aprendizagem. O primeiro, maioritariamente relacionado com a doença mental, vista pelos óculos da psiquiatria, e o segundo com a saúde mental, que poderá estar ou não fragilizada. Nesse sentido, este último, relacionado maioritariamente com a prevenção da doença mental.

Lidar com doença física e com a doença mental durante os estágios provoca muitos momentos de reflexão, de busca interior para o significado do presente e do real. Esta reflexão ajuda a monitorizar os nossos sentimentos, as nossas reações emocionais e respostas comportamentais o que permite, posteriormente, que estejamos com o outro no nosso melhor e o possamos ajudar no seu processo terapêutico, quer físico quer mental.

Em jeito de resumo, este autoconhecimento implica que haja uma tomada de consciência da nossa personalidade (*"detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto pessoa"*), de como somos e estamos na profissão (*"detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto enfermeiro"*) e de como, tendo essa reflexão feita, nos podemos colocar ao serviço do outro (*"mobilização de si mesmo como instrumento terapêutico"*).

b) Assiste a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidade na otimização da saúde mental

Uma boa avaliação é a base de toda uma abordagem à pessoa. Como mostra Hesbeen (2001) "os profissionais podem utilizar inúmeros meios, por vezes extremamente sofisticados, mas estes terão uma eficácia muito relativa se não fizerem sentido para a pessoa a quem dizem respeito" (p. 49-50), ou seja, se a avaliação não tiver sido adequada.

Um dos campos de competência em enfermagem segundo Collière (1999) é a mobilização das capacidades da pessoa, e dos que a cercam, com vista a compensar as limitações ocasionadas pela doença e suplementá-las, se essas capacidades forem insuficientes. Sendo assim, baseia-se na compreensão de tudo o que se torna indispensável para manter e estimular a vida da pessoa, procurando quais os meios mais adaptados para o conseguir. É dessa compreensão que surgem os cuidados centrados na pessoa.

O 3º "saber" de Le Boterf (2003) é o "saber integrar ou combinar saberes múltiplos e heterogéneos". Segundo ele, o "profissional deve saber selecionar os elementos necessários no reportório dos recursos, organizá-los e empregá-los para realizar uma atividade profissional ou um projeto" (p. 55). Este "saber" poderá ser transposto para esta competência, uma vez que faz a ponte com o facto de ser necessária uma seleção, que é como quem diz avaliação, uma organização e uma implementação de atividades, neste caso, ao serviço da pessoa. "A competência "em migalhas" não é mais a competência" (Le Boterf, 2003, p. 55).

As aptidões de comunicação são também para aqui convocadas, tal como está inscrito no enunciado descrito da competência. De comunicação falou-se ao longo de todo o relatório, ficando bem expresso que os enfermeiros terão de desenvolver habilidades comunicacionais para poderem dar uma boa resposta durante a transição da oncologia para os CP.

Ao longo do 1º e 2º Semestre algumas UC revestiram-se de importância para o desenvolvimento desta competência: Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica I e II e Saúde Mental no Envelhecimento.

Durante os 2 estágios, em termos de comunicação, houve necessidade de desenvolver habilidades no que diz respeito a vários dos seus componentes. A entrevista de enfermagem, nas suas várias conceções, foi uma das mais importantes e comum aos

dois estágios. Ter em mente todas as etapas e fases da entrevista e todos os elementos a considerar durante a mesma, foram momentos de aprendizagem e de sedimentação. Igualmente muito interessante foi rever as técnicas de comunicação verbal e não verbal, e adaptá-las às duas populações completamente distintas. Perceber que as manifestações não verbais da pessoa doente, apesar de algumas diferenças por força do regime terapêutico, poderão ser ligeiramente diferentes, mas, no seu global, têm muitas semelhanças, ou não fossem as emoções universais a todos os seres humanos. A validação foi outra das técnicas utilizadas em ambos os cenários que se mostrou muito útil na atenção prestada a ambas as populações.

Importa mencionar que especificamente no primeiro estágio, explorou-se o tema *Estilos de Comunicação* numa sessão de psicoeducação. Foi um tema proposto pelas pessoas que frequentavam na altura a Unidade Socio-Ocupacional (USO) da UA.

No segundo estágio, por seu lado, foi explorada a situação específica que é a *Transmissão de Más Notícias*, tema que foi apontado em maior número na sondagem de opinião realizada à equipa de enfermagem do SO.

c) Ajuda a pessoa ao longo do ciclo de vida, integrada na família, grupos e comunidade a recuperar a saúde mental, mobilizando as dinâmicas próprias de cada contexto

Nesta competência, assume-se que a saúde mental já está comprometida pois, o objetivo é já *ajudar a recuperar a saúde mental*. Esse comprometimento poderá ser maior ou menor consoante um sem-número de condicionantes.

À semelhança do que se fez nas outras competências, irá realizar-se o paralelismo com os "saberes" de Le Boterf (2003). Aqui poderão incluir-se 4 dos seus saberes, perfazendo o total dos 6 inscritos. São eles, o "saber agir com pertinência", o "saber mobilizar saberes e conhecimentos num contexto profissional", "saber transpor" e o "saber aprender e aprender a aprender".

O "saber agir com pertinência" tem a ver com o facto do profissional, neste caso o enfermeiro, mostrar iniciativa e ir além daquilo que está prescrito. Ou seja, sempre que uma situação complexa surja, o enfermeiro terá de tomar decisões, fazer escolhas e assumir riscos por forma a dar resposta àquela situação em particular, em prol do

melhor para a pessoa doente. Além disso, “o saber agir não consiste somente em saber tratar um acidente mas, igualmente, em saber antecipá-lo” (p. 39).

Este saber articula-se perfeitamente com o “saber transpor”, em que é suposto que o profissional tenha a capacidade de aprender e de se adaptar, e com o “saber aprender e aprender a aprender” em que o profissional sabe tirar lições da experiência fazendo da sua prática uma oportunidade de criação de saber.

Outro saber refere-se a “saber mobilizar saberes e conhecimentos num contexto profissional”, em que, o profissional assumindo que não sabe tudo, deve mobilizar não apenas os seus próprios conhecimentos e habilidades, mas também os de outros profissionais. “A competência está cada vez mais distante do modelo da raiz única, aproximando-se mais do rizoma, que se desenvolve buscando outras raízes para se unir a ela” (p. 53). Em enfermagem, este trabalho em equipa acontece todos os dias e é chave mestra para que a pessoa doente possa ter acesso aos melhores cuidados.

Todos estes saberes, o de mostrar iniciativa, o de antecipar, o de se adaptar, o de aprender com os erros, o de criar saber, o de trabalhar em equipa etc., são saberes que o enfermeiro utiliza durante toda a sua atividade profissional. Foram abordados nesta competência pelo facto da sua mobilização ser ainda mais premente num quadro de doença ou na sua prevenção, como é o caso da pessoa em CP.

As UC de “Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica” I e II também deram contributos importantes à confirmação desta competência.

Durante os estágios, foi necessário ter em conta todos estes saberes na abordagem às pessoas doentes e suas famílias. Houve muitas situações inesperadas às quais se teve de se dar resposta, houve algumas situações para as quais foi necessário correr algum risco, outras houve em que se aprendeu com os erros. Trabalho em equipa foi algo que aconteceu sempre.

O que também esteve sempre presente e que é fundamental na abordagem à pessoa doente e família, é o estabelecimento da relação de ajuda em enfermagem. Nela estão incluídos muitos dos saberes e das competências inerentes à profissão.

Na UA, mais concretamente na USO, na Consulta pós alta e nos Cuidados Integrados e de Recuperação (CIR) a relação de ajuda esteve presente diariamente em momentos únicos de privacidade e partilha que são conseguidos durante o acompanhamento às pessoas com doença mental. Também nas consultas de CP é estabelecida muita vezes esta relação. No SO, nomeadamente no HD, nem sempre estas relações são passíveis de ser estabelecidas pois, como veremos de seguida, são momentos de grande intimidade entre o enfermeiro e a pessoa ajudada, que obrigam a uma aliança terapêutica estável e com uma certa continuidade. Não se está de forma alguma a desvirtuar as relações terapêuticas que acontecem diariamente no HD, até porque como lembra Lopes (2006), essas relações são fundamentais para a vivência dos processos de transição das pessoas doentes. Melhor será que se encontrem mais momentos de partilha entre o enfermeiro e a pessoa doente acompanhada em HD, para que essa continuidade permita relações de ajuda intensas e cheias de significado.

Nunca é demais lembrar que a relação de ajuda é algo muito estimado e especial em enfermagem pois situa-se no cerne da profissão. É através dela que os enfermeiros estabelecem relações que podem verdadeiramente fazer a diferença na vida das pessoas. Phaneuf (2005) consegue pôr por palavras a abrangência da relação de ajuda de uma forma muito explícita:

“A enfermeira envolve-se totalmente. É com o seu corpo, seu olhar e a sua palavra que ela entra em contacto com o outro, mas a afetividade continua a ser o elemento central deste contacto. Esta afetividade que lhe permite abrir-se ao outro e que a leva a acantonar-se nas suas tarefas profissionais, esta afetividade que estimula a própria afetividade do doente, que a relação de ajuda faz viver ou estagnar. E é graças a esta relação que a pessoa se sente escutada e compreendida, que se torna importante aos olhos de alguém e que encontra nesta atenção do outro a força para viver a sua dificuldade, para aceitá-la e mesmo para mudar” (p. 322).

É uma relação que necessita de um certo tempo, não sendo algo que se estabelece de imediato. Primeiro há que criar uma relação de confiança com a pessoa, à qual Phaneuf (2005) chama de aliança terapêutica. A enfermeira torna-se então instrumento de evolução, colocando as suas qualidades humanas de autenticidade, de respeito e de compreensão ao serviço da pessoa ajudada. “Esta relação ajuda a pessoa a demonstrar coragem diante da adversidade, e mesmo diante da morte” (p. 324).

Lazure (1994) estabelece 6 capacidades fundamentais para o enfermeiro estabelecer a relação de ajuda. Dá especial relevância à *capacidade de escuta* que, apesar da sua importância ser tão evidente, é muitas vezes esquecida. Para além da escuta, enumera ainda a *capacidade de ser empático* consigo próprio e com a pessoa, *capacidade de se respeitar* a si próprio e à pessoa, *capacidade de ser congruente* consigo próprio e com a pessoa, *capacidade de clarificar* e de ajudar na clarificação, e *capacidade de se confrontar* e confrontar os outros.

Se o enfermeiro tiver todas estas capacidades *afinadas*, como dizia Phaneuf, então terá menos dificuldade em conseguir estabelecer uma relação de ajuda eficaz e frutífera.

d) Presta cuidados, à pessoa ao longo do ciclo de vida, mobilizando o contexto e dinâmica individual, familiar de grupo ou comunitário, de forma a manter, melhorar e recuperar a saúde

Esta competência diz respeito à implementação das intervenções do plano de cuidados propriamente dita. O enfermeiro terá de se munir de todas as competências atrás descritas e partir para a ação, no sentido de ajudar a recuperar e a reabilitar a pessoa com o objetivo de esta se realizar nas suas capacidades.

Na especificidade da prática clínica de ESMP são as competências de âmbito psicoterapêutico, que permitem ao enfermeiro desenvolver um juízo clínico singular, distinto das outras áreas de especialidade. Há quem considere os cuidados psicoterapêuticos, sócio-terapêuticos, psicossociais e psicoeducacionais a expressão máxima das competências do EEESMP.

No Padrão de Documentação de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica²⁴ enumera as intervenções exclusivas do EEESMP, considerando-as todas como intervenções psicoterapêuticas, e disponibiliza o “Modelo procedimental das intervenções psicoterapêuticas” com 3 planos para diferentes intervenções:

A- Intervenção Psicoterapêutica Pontual - Sessão única;

²⁴ Ordem dos enfermeiros. (2018) Padrão de Documentação de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9938/ppadr%C3%A3o-documenta%C3%A7%C3%A3o_enfermagem-sa%C3%BAde-mental-e-psiqui%C3%A1trica_ausulta%C3%A7%C3%A3o_vf.pdf

B- Intervenção Psicoterapêutica - Mínimo 3 sessões;

C- Programa - Conjunto alargado de intervenções pontuais ou psicoterapêuticas.

Aqui, a UC "Avaliação Diagnóstica e Intervenção Terapêutica" foi das que mais contribuiu para esta aquisição desta competência, realizada no 2º Semestre.

Durante o estágio realizado na UA, mais propriamente na USO, o grande objetivo da unidade era precisamente capacitar a pessoa doente mental para ter uma vida o mais plena possível dentro das suas circunstâncias, tanto pessoais, como familiares e sociais. Foi um estágio muito rico pois havia, acima de tudo, muito respeito pela pessoa com doença mental. Os técnicos estavam envolvidos com as pessoas, conheciam-nas bem e preocupavam-se com o seu bem-estar, mas mostravam também um certo nível de exigência.

A opinião das pessoas doentes era tida em conta, eram escutadas mas também se estimulava a escuta. Além disso, as pessoas eram responsabilizadas pelas suas escolhas em todos os momentos: havia limite para faltas, havia horários e atividades para cumprir, mas também havia dias de férias para gozar. As pessoas eram incentivadas a estar bem vestidas, limpas, penteadas e havia sempre lugar ao elogio e ao estímulo positivo. Quando algo não corria bem, também havia lugar ao aviso e à chamada de atenção. O absentismo decresceu muito desde que foram implementadas estas regras. Tudo o que é dado por adquirido, acaba quase sempre por ser menos apreciado.

As pessoas que frequentavam a USO elaboravam o seu próprio horário de atividades para o mês seguinte, assente numa grelha pré concebida. Planeavam-se os temas para as sessões de psicoeducação, de movimento (ginástica ou relaxamento), de estimulação cognitiva e para as sessões de treino de competências sociais. Cada tema era votado e vencia o que tinha mais votos. Planeavam-se também os dias de festa e os dias para a sua preparação. No final da cada semana, havia uma reunião onde era realizado o balanço semanal, onde eram discutidos assuntos que tivessem ficado pendentes ou conflitos que ainda estivessem por ser resolvidos.

Durante esse estágio, foi realizada uma sessão de Psicoeducação conforme já foi referido. O tema que foi incluído nesta sessão surgiu durante o planeamento das atividades para o mês seguinte, o qual se intitulava: "Estratégias para ensinar a família

a lidar com a doença mental”. Esta necessidade foi manifestada por uma utente que verbalizava não saber como explicar a sua doença aos familiares, pedindo ajuda nesse sentido. Os restantes utentes trouxeram outros temas à discussão, mas este foi o mais votado.

A psicoeducação é uma técnica que utiliza por um lado, os instrumentos psicológicos da pessoa assim como instrumentos pedagógicos, com objetivo de ensinar a pessoa doente e os cuidadores sobre a patologia física e/ou psíquica, bem como sobre o seu tratamento permitindo assim desenvolver um trabalho de prevenção e de conscientização em saúde (Lemes & Neto, 2017). É uma intervenção psicoterapêutica que está mais focada em satisfazer as necessidades relacionadas com os objetivos pretendidos pela pessoa do que uma técnica voltada para curar determinada doença (Authier, 1977, citado por Lemes & Neto, 2017). Assim, a maneira mais efetiva para auxiliar as pessoas é ensiná-las a ajudarem-se, propiciando a consciencialização e autonomia (Authier, 1977 citado por Lemes & Neto, 2017).

Além desta sessão, que foi muito participada e interativa, foi realizada igualmente, ainda na USO, uma sessão de relaxamento em grupo com 3 momentos: respiração abdominal, alongamentos e Relaxamento Progressivo de Jacobson Modificado.

O objetivo das 3 técnicas é, acima de tudo, induzir o relaxamento. As pessoas com doença mental têm frequentemente picos de grande ansiedade. O facto de dominarem técnicas que as auxiliem a lidar com a sua doença pode ser muito vantajoso. Além disso, estas sessões permitem um momento de pausa durante o dia de atividade deixando-as mais tranquilas.

A técnica de respiração abdominal ativa a atividade parassimpática ao diminuir o ritmo respiratório (Payne, 2003). Esta estimulação parassimpática produz uma descarga da acetilcolina que irá restabelecer os sistemas do corpo economizando e conservando energia. A pessoa sentir-se-á mais calma e restabelecida.

Por sua vez, os alongamentos suaves ajudam a manter a mobilidade das articulações pela estimulação da circulação do líquido sinovial. Subjetivamente, os alongamentos resultam num sentimento de prazer conforto e alívio, induzindo uma sensação generalizada de relaxamento (Payne, 2003).

Por último, nessa sessão, foi realizado o Relaxamento Progressivo de Jacobson Modificado. Jacobson desenvolveu uma técnica a que chamou de Relaxamento progressivo e que consistia no trabalho sistemático dos principais grupos musculares esqueléticos, criando e libertando a tensão. Como resultado, o praticante aprende a reconhecer a tensão muscular e a relaxar (Payne, 2003). O termo "modificado" ocorre porque não é o exercício original que utiliza 48 pares de músculos. Nesta sessão foi realizado o exercício com 16 pares de músculos.

Estas duas intervenções na USO foram muito importantes para complementar a aquisição desta 4ª competência no que diz respeito às intervenções psicoterapêuticas.

De seguida, serão analisadas as competências relativas ao grau de Mestre em enfermagem.

10.2 Competências de Mestre em Enfermagem

O Regulamento de funcionamento do Mestrado de Enfermagem de Associação das escolas superiores de enfermagem e saúde foi elaborado tendo em conta o previsto no artigo 15º do Decreto Lei nº 63/2016 de 13 de setembro. Desse regulamento surgem as competências a desenvolver no sentido de assegurar a conferência de grau de Mestre em Enfermagem:

1. Demonstra competências clínicas na conceção, na prestação, na gestão e na supervisão dos cuidados de enfermagem, numa área especializada

Na prática profissional, o desenvolvimento de competências inerentes à aplicabilidade do processo de enfermagem exige uma constante e exaustiva análise das diversas situações com que o enfermeiro se confronta diariamente. Ambos os estágios proporcionaram oportunidades para desenvolver esta competência ao nível da especialidade. No primeiro, durante o acompanhamento a pessoas com doença mental e, no segundo, acompanhando pessoas numa viagem de grande sofrimento, como é uma doença oncológica avançada.

As pessoas com doença mental enfrentam uma série de obstáculos na sua vida que não se limitam aos que a doença mental lhes afere, mas também aos que a soci-

idade lhes levanta. Está a falar-se concretamente do estigma, do preconceito e da discriminação social. Estes conceitos tão enraizados na sociedade não poderão desaparecer com um toque de mágica, mas poderão e deverão ser tidos em conta na abordagem a estas pessoas, de modo a que se possam sentir mais incluídas e menos estigmatizadas. Ao longo deste estágio, estas pessoas foram vistas no seu todo, inseridas na sua comunidade, e foram-lhes garantidos os cuidados especializados de enfermagem de saúde mental que lhes são devidos.

Em relação à pessoa com doença oncológica avançada, foi abordada a sua situação clínica tendo sido tomado em consideração o seu contexto familiar e as suas preocupações em relação ao futuro, algo que esteve sempre muito presente durante as interações.

A formação teórica com curso contribuiu com duas UC que tiveram um papel importante nesta competência: a "Gestão saúde e governação clínica" e "Políticas e modelos de Cuidados de Saúde" ambas no 1º Semestre.

2. Inicia, contribui, desenvolve e dissemina investigação para promover a prática de enfermagem baseada na evidência

A Ordem dos Enfermeiros²⁵ tem vindo a promover o desenvolvimento científico da profissão, incentivando a produção e divulgação de trabalhos científicos e reforçando o aproveitamento das competências dos enfermeiros que, munidos de maior formação, maior capacidade de análise crítica e reflexiva, poderão contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à população.

A realização do atual relatório exigiu a procura de evidência científica que de alguma forma contribuísse para a resposta ao problema e pergunta de investigação identificados. Foi um trabalho árduo mas que rendeu valiosos e saborosos frutos, uma vez que proporcionou a elaboração deste relatório com cunho científico e a redação de um artigo de investigação que, assim é esperado, permitirão contribuir para a disseminação da investigação.

²⁵ Ordem dos Enfermeiros. (2018). Tomada de Posição sobre o exercício profissional e garantias dos enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/6861/6-tomada-posi%C3%A7%C3%A3o_exerc%C3%ADcio-profissional_aprovado-12052018.pdf

A procura pelo conhecimento é transformadora, seja a nível pessoal ou profissional. É esperado que este seja o primeiro de outros trabalhos que projetem ainda mais a enfermagem como profissão científica que é.

Para aquisição desta competência houve muitos contributos da UC "Investigação em Enfermagem" lecionada no 1º semestre. Nesta UC fomos sendo ensinados e instruídos a realizar as várias etapas de investigação que culminaram na redação de um artigo científico (trabalho de grupo). Esta experiência foi essencial para a posterior realização do artigo científico que está anexo a este relatório tratando-se, desta vez, de um trabalho individual.

3. Tem capacidades para integração de conhecimentos, tomada de decisão e gestão de situações complexas, com ponderação sobre as implicações e as responsabilidades éticas, profissionais e sociais

Mais uma vez voltamos à noção de *complexo*. Este tema já foi abordado várias vezes ao longo deste relatório, e já foi assumido que os cuidados ao outro enquanto *corpo-sujeito* são complexos.

Em relação aos CP, houve a oportunidade de chamar a atenção para a sua complexidade inúmeras vezes. De complexidade semelhante se reveste a prestação de cuidados à pessoa com doença mental. Ambos obrigam o profissional de saúde a tomar em consideração aqueles saberes que Le Boterf (2003) falava, do "saber agir com pertinência" em que o enfermeiro terá de tomar decisões, fazer escolhas e assumir riscos, e também do "saber transpor" e do "saber aprender e aprender a aprender". Todos estes saberes foram elencados e concretizados tendo por base a responsabilidade ética que o Código Deontológico do Enfermeiro obriga.

As responsabilidades éticas, deontológicas e do direito foram abordadas no 1º Semestre do curso na UC "Epistemologia, ética e direito em Enfermagem" que culminaram com a realização de um trabalho de grupo onde era discutida e analisada uma situação real vivida por dois elementos do grupo.

4. Realiza desenvolvimento autónomo de conhecimentos, aptidões e competências ao longo da vida

Esta competência terá por base a iniciativa do enfermeiro em ser responsável pela sua formação contínua e estará igualmente muito relacionada com a 2ª competência de mestre já analisada: *"Inicia, contribui, desenvolve e dissemina investigação para promover a prática de enfermagem baseada na evidência"*.

É da conveniência do enfermeiro manter, ao longo da sua carreira, este espírito de inquietude científica pois esse espírito o incomodará e o levará à busca constante do conhecimento e de saberes. É como se fosse uma insatisfação constante cuja saciedade só se encontra através da procura. Disso é prova a realização do atual mestrado.

No 1º semestre foi realizado um plano de formação (trabalho de grupo) integrado na disciplina "Formação e supervisão em enfermagem" que permitiu desenvolver o diagnóstico de necessidades formativas e conceber um programa formativo, atuando como um formador oportuno em contexto de trabalho

5. Participa de forma proactiva em equipas e em projetos, em contextos multidisciplinares e intersectoriais

Como afirma Hesbeen (2001), "É claro que as necessidades globais do doente só podem obter resposta através de um trabalho de equipa e multidisciplinar" (p. 72). Parece que esta frase diz tudo e quase que se pode rematar a questão por aqui.

Volta-se, mais uma vez, a lembrar Le Boterf (2003) e aquela imagem da raiz do rizoma. Como "O profissional não pode saber tudo" (p. 53), terá forçosamente de se incluir em equipas que possam, essas sim, avançar no cuidado global à pessoa doente.

6. Realiza análise diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação na formação dos pares e de colaboradores, integrando a formação, a investigação e as políticas de saúde em geral e da enfermagem em particular

A metodologia utilizada neste relatório foi a metodologia de projeto cujo objetivo é a resolução de problemas. Através de todas as fases já enumerada e analisadas ao longo do mesmo, foi possível abordar um problema associado aos cuidados prestados às pessoas com doença avançada. Desta forma, foi possível dar como adquirida esta competência que também está diretamente relacionada com a 2ª e a 4ª. Todas elas vão

no sentido de proporcionar maior visibilidade à disciplina da enfermagem e, com isso, permitir cuidados de enfermagem de excelência às pessoas, grupos e comunidades.

11. Considerações Finais

*“Jamais poderei dizer que alcancei o máximo da minha humanidade
mas sei o tamanho do compromisso que firmei comigo mesma
para desenvolver esse olhar atento e raro todos os dias.”*

Arantes, 2019, p. 57

Este relatório propôs tocar num tema que é evitado por muitos, inclusivamente pelos próprios profissionais de saúde. Encarar a morte de alguém é encarar a nossa própria morte e esse será porventura o maior obstáculo para a segregar e para segregar todos quantos têm o “destino traçado”. Ao contrário, quem está nessa posição estará num sofrimento absoluto e único e será o momento em que mais precisará de ajuda. Ter alguém que se importe com o seu sofrimento é uma das coisas que traz paz e conforto para quem está a morrer (Arantes, 2019). E nada será pior que o abandono.

Não falemos de fracasso diante das doenças terminais. Fracasso acontece quando não conseguimos proporcionar à pessoa doente e família todas as condições para que o sofrimento lhe seja aliviado. Como diz Hesbeen (2001), "sejamos todos responsáveis e ofereçamos aos outros o que depende de nós" (p. 75).

Neste caminho que as pessoas com doença oncológica percorrem, muitos serão os obstáculos, muitas serão as dúvidas, muitos serão os medos. Os enfermeiros serão pessoas que estarão numa posição privilegiada para acompanhar nesse caminho e afastar as pedras que possam dificultá-lo, assim estejam preparados. Até porque, como diz Arantes (2019) “não dá só para pegar na mão. Não dá só para sofrer junto e rezar” (p. 59). Foi dessa preparação que se foi falando ao longo deste relatório e na qual o EEESMP poderá ser uma mais valia.

Este relatório argumenta que podemos fazer muito mais para aliviar o sofrimento, respeitar a dignidade humana e proporcionar oportunidades para que as pessoas gozem de um “encontro veloz com o sentido da vida” (Arantes, 2019, p. 53). Pessoas com doença avançada descrevem de como mudar seu foco da esperança numa cura para a esperança de não sofrer, de viver a vida ao máximo até morrerem de uma forma pacífica e deixando um futuro para suas famílias (Duggleby & Berry, 2005).

Tendo em conta o problema identificado no início deste relatório, "*A transição da pessoa com doença avançada para CP é muitas vezes realizada de forma abrupta e sem preparação gradual*", foi iniciada uma revisão bibliográfica aprofundada sobre o tema, ficando claro que, infelizmente, a referenciação para CP ainda é realizada muito tardiamente chegando mesmo a nunca ser realizada, privando as pessoas doentes e famílias de um suporte inestimável no final da vida (Bakitas et al., 2015; Bruera & Hui, 2010; Chow & Dahlin, 2018; Coburn & Collingridge, 2018; Coleby, 2017; Duggleby & Berry, 2005; Hui et al., 2015; Le et al., 2014; Mahon & McAuley; McLawhorn et al., 2016; Mazanec & Price-Paul; Miyashita et al., 2008; Perrin & Kazanowski, 2015; Salins et al., 2016; Schenker et al., 2015; Wittenberg-Lyles, et al., 2011; Zhi & Smith, 2015).

Perante esta confirmação de que efetivamente havia uma dificuldade na referenciação para CP, foi colocada a seguinte pergunta de investigação: "*Será que o EEESMP tem um papel importante na transição da pessoa com doença avançada para Cuidados Paliativos?*"

Foi desenvolvida metodologia de projeto para resolver o problema. Importante será reforçar que um problema desta magnitude não se resolve durante um estágio de mestrado em enfermagem. Ele é quase do tamanho do mundo mas, tal como dizia há pouco Hesbeen, houve responsabilidade e foi feito o que dependia de nós.

Nesse sentido, depois de utilizar a observação em 16 entrevistas de enfermagem com a elaboração de uma análise SWOT, e de muitas interações no HD, e de realizar uma sondagem de opinião (Apêndice II) às enfermeiras que trabalham no SO, foi realizada uma formação sobre "Transmissão de Más Notícias" (Apêndice III e IV), tema por elas mais apontado. Além disso, foi deixado no serviço a memória descritiva de uma formação em comunicação que estará incluída num dossier de atividades formativas do SO.

Ao longo do trabalho teve-se como referencial teórico a Teoria das Transições de Afaf Meleis cujo quadro teórico serve de pano de fundo às intervenções de enfermagem com a sua "*Suplementação de papéis*".

Apesar da dificuldade em dar resposta à pergunta de investigação, pois na literatura não se aborda especificamente a questão do EEESMP, pode-se concluir que este terá sempre um papel primordial nesta transição pois tem competências não só de avaliação das necessidades de saúde mental, como tem mais valias ao nível de prestação de cuidados psicoterapêuticos, sócio terapêuticos, psicossociais e psicoeducacionais, tal como analisado no capítulo anterior.

Com a publicação do Padrão de Documentação de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica²⁶ onde estão enumerados os diagnósticos e intervenções exclusivas do EEESMP, consegue-se identificar nos artigos selecionados, 1 diagnóstico, "*Ansiedade Moderada ou Elevada*" e 2 intervenções, "*Executar apoio emocional*" e "*Executar relação de ajuda*". Sendo assim, o EEESMP aborda a pessoa com doença oncológica avançada sob um ponto de vista que "apresenta maior probabilidade de produzir ganhos em saúde, ou seja, de um resultado positivo em termos terapêuticos"^{6, p.8}. Estes foram os resultados que foram encontrados depois de uma revisão sistemática da literatura da qual resultou um artigo científico que se encontra em anexo do presente relatório (Apêndice VI).

Estes resultados permitem concluir que muito há a fazer na identificação de mais valias do EEESMP fora do departamento da psiquiatria. Tendo em conta esta lista de diagnóstico e intervenções exclusivas do EEESMP, muitas outras poderão ser utilizadas na abordagem à pessoa com doença oncológica avançada, assim se identifiquem estudos em que elas são tidas em conta.

De qualquer forma, é importante continuar a busca de evidência científica que permita aos enfermeiros de cada especialidade construir saberes únicos que deem respostas às necessidades das pessoas em todas as suas transições.

Com a concretização deste relatório assume-se que se contribuiu para o desenvolvimento da disciplina de enfermagem, nomeadamente nesta área de especialidade, promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa com doença oncológica

²⁶ Ordem dos enfermeiros. (2018) Padrão de Documentação de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9938/ppadr%C3%A3o-documenta%C3%A7%C3%A3o_enfermagem-sa%C3%BAde-mental-e-psiqui%C3%A1trica_ausculata%C3%A7%C3%A3o_vf.pdf

avançada, tendo-se para tal recorrido à prática baseada na evidência, tal como é objetivo deste mestrado.

Não poderia terminar sem deixar algumas palavras de quem teve um papel muito importante ao longo de décadas para que os CP deixassem de ser cuidados à margem da medicina e passassem para a luz do dia, que é Kübler-Ross. A sua obra tem sido muito importante no desbravar deste problema que, infelizmente, ainda é tão atual:

“Espera-se que isso encoraje outras pessoas a não evitarem o contacto com os doentes “sem esperança”, mas antes a aproximarem-se deles, porque os podem ajudar muito durante as últimas horas. Os poucos que o conseguirem fazer também descobrirão que essa experiência pode ser mutuamente gratificante; aprenderão muito sobre o funcionamento da mente humana, dos aspetos únicos da nossa existência e emergirão mais ricos dessa experiência, e talvez com menos ansiedade sobre o seu próprio destino” (Kübler-Ross, 2008, p. 12).

Assim se espera. Espera-se que quem tenha lido este relatório se sinta mais rico e capaz de oferecer não só a mão, mas todo o seu ser a quem atravessará mais cedo o derradeiro desafio. Até porque, como diz Duggleby & Berry (2005), “Cuidar de pessoas e suas famílias no final da vida é realmente um privilégio, sem dúvida um dos papéis mais cruciais para uma enfermeira. É, de facto, a essência da enfermagem” (p. 427).

Bibliografia

- Abbaszadeh, A., Ehsani, S. R., Begjani, J., Kaji, M. A., Dopolani, F. N., Nejati, A. & Mohammadnejad, E. (2014). Nurses' perspectives on breaking bad news to patients and their families: a qualitative content analysis. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 7 (17), p. 1 – 7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4263382/pdf/jmehm-7-18.pdf>
- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana*. (2ª edição). Loures: Lusociência.
- Abrahm, J.L. (2012). Integrating palliative care into comprehensive cancer care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 10, 1192–98. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23054873>.
- Albom, M. (1997). *Às terças com Morrie*. (3ª edição). Lisboa: Sinais de fogo.
- Almeida, J. M. C. (2018). *A saúde mental dos Portugueses*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Alvarenga, M. (2008). *A comunicação na transferência dos doentes dos cuidados curativos para os cuidados paliativos*. (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/1114>.
- Al-Yateem, N. & Docherty, C. (2015). Transition: A concept of significance to nursing and healthcare professional. *Journal of Nursing Education and Practic*. 5, (5), 35-40. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/273136044_Transition_A_concept_of_significance_to_nursing_and_health_care_professionals
- American Nurses Association [ANA]. (2010). Position statement: *Registered nurses role and responsibilities in providing expert care and counseling at end of life*. Disponível em: <https://www.nursingworld.org/~4af078/globalassets/docs/ana/ethics/endoflife-positionstatement.pdf>
- Andersen, B., DeRubeis, R., Berman, B., Gruman, J., Champion, V., Massie, M. J., Holland, J... (2014). Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults With Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation. *Journal of Clinical Oncology*. 32 (15) 1605-1619. doi: 10.1200/JCO.2013.52.4611
- Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K. (2016). To be involved - A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education*

Today, 38, 144–149. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>

Arantes, A. C. Q. (2019) A morte é um dia que vale a pena viver. Lisboa: Oficina do livro

Araujo, J.A. & Leitão, E. M. P. (2012) A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. 11(2):58-62. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=327

Araújo, M. M. T. & Silva, M. J. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Escola de Enfermagem Universidade São Paulo*. 46 (3) 626-632. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/14.pdf>

Arora, N.K., Street, R.L. Jr, Epstein, R.M. & Butow, P.N. (2009). Facilitating patient-centered cancer communication: a road map. *Patient Education and Counseling*. 77, 319–21. doi: 10.1016/j.pec.2009.11.003.

Arranja, A. (2014). *Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro*. (Tese de mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica). Escola Superior de Saúde de Lisboa. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16368/1/Trabalho_Ana%20Gil%20Arranja.pdf

Back, A. L., Michaelsen, K., Alexander, S., Hopley, E., Edwards, K., & Arnold, R. M. (2010). How Oncology Fellows Discuss Transitions in Goals of Care: A Snapshot of Approaches Used Prior to Training. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 395–400. doi: [org/10.1089/jpm.2009.0249](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0249).

Baer, L. & Weinstein, E. (2013). Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 17(3), E45-E51. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23715716>.

Bailea, W. F., Buckman, R., Lenzia, R., Globera, G., Baelea, E. A. & Kudelkab, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 5(4), 302-2011. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302.

Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K. D., Hull J. G., Li, Z. ... Ahles, T. A. (2015) Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 33(13), 1438-1445. doi: 10.1200/JCO.2014.58.6362.

- Banerjee, S. C., Mannaa, R., Coyle, N., Shena, M. J., Pehrsona, C., Zaidena, T. ... Bylind, C. L. (2016). Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education Practice*. 16(1), 193–201. doi:10.1016/j.nepr.2015.07.007
- Barbosa, A, Pina, P, Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds). (2016) *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª edição). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito – Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Borges, M. M. & Santos Junior, R. (2014). A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 38 (2), 275-282. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>.
- Bruera, E. & Hiu, D. (2010). Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*. 28(25), 4013-4017. doi: [10.1200/JCO.2010.29.5618](https://doi.org/10.1200/JCO.2010.29.5618)
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult. *British Medical Journal*. 288 (26). 1597-1599. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1441225/pdf/bmjcred00502-0041.pdf>
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2 (2). 138-142. Disponível em: <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>.
- Bumb, M., Keefe, J., Miller, L. & Overcash, J. (2017). Breaking Bad News An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 21(5),573-580. doi: 10.1188/17.CJON.573-580
- Canzona, M. R., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., ... Daya, S. (2018). "Operating in the dark": Nurses' attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21–22), 4158–4167. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.14603>
- Cardoso, A. B. S. (2009). *A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa*. (Tese de mestrado em Bioética). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21922/3/DISSERTACAOVIMESTRADOBIOETICANA%20SEARACARDOSO.pdf>.

- Cassel, J. B., & Albrecht, T. A. (2018). Emerging Models of Providing Oncology Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 34, 202–214. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.002>
- Chalifour, J. (2009) A Intervenção Terapêutica, Volume 1- Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda- Estratégias de intervenção. Loures: Lusodidacta.
- Chalifour, J. (2009) A Intervenção Terapêutica, Volume 2- Estratégias de intervenção. Loures: Lusodidacta.
- Chan, E. A., Wong, F., Cheung, M. Y., & Lam, W. (2018). Patients' perceptions of their experiences with nurse-patient communication in oncology settings: A focused ethnographic study. *PLoS ONE*, 13(6), 1. Disponível em <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d130213280%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>
- Chow, K., & Dahlin, C. (2018). Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. *Seminars in Oncology Nursing*, 34, 192–201. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.001>
- Christensen, D., & Bellomo, C. (2014). Using a Nurse Navigation Pathway in the Timely Care of Oncology Patients. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 5(3), 13. Disponível em <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d97140634%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*. 8, 430-438. Disponível em: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045\(07\)70138-9.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045(07)70138-9.pdf).
- Coburn, C. & Collingridge (2018) A step towards dignity in life and death. *The Lancet Oncology*. October, 1.
- Collière, M. (1999). *Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf

- Cook, S., Fillion, L. F., Fitch, M., Veillette, A.-M., Matheson, T., Aubin, M., ... Rainville, F. (2013). Core areas of practice and associated competencies for nurses working as professional cancer navigators. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 23(1), 44. Disponível em <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d92966160%26lang%3dpt-pt%26site%3ded-live%26scope%3dsite>
- Costa, A. S. J. (2014). *Comunicação de Más Notícias no Cuidado de Enfermagem*. (Tese de Mestrado em Enfermagem com Especialização Médico Cirúrgica). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18289/1/Relatorio%20Estagio%20BAppendices%20-%20vers%C3%A3o%20grava%C3%A7%C3%A3o.pdf>
- Corney, R. (1996). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi.
- Cortez, D., Maynard, D. W., & Campbell, T. C. (2018). Creating space to discuss end-of-life issues in cancer care. *Patient Education and Counseling*. doi: [org/10.1016/j.pec.2018.07.002](https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.002)
- Coyle, N., Manna, R., Shen, M. J., Banerjee, S. C., Penn, S., Pehrson, C., ... Bylund, C. L. (2015). Discussing Death, Dying, and End-of-Life Goals of Care: A Communication Skills Training Module for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(6), 697–702. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/15.CJON.697-702>
- Crespo, S. (2009). *Histórias de vida e a doença oncológica terminal*. (Dissertação de mestrado em oncologia). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20104/2/HISTORIAS%20DE%20VIDA%20E%20A%20DOENCA%20ONCOLOGICA%20TERMINAL.pdf>
- Cruz, C. O. & Riera Baer (2016) Comunicando más notícias: o protocolo SPIKE. *Revista Diagnóstico & Tratamento*. 21(3), 106-8. Disponível em: http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf
- Dahlin, C. (2015). Palliative care: Delivering comprehensive oncology nursing care. *Seminars in Oncology Nursing*, 31, 327–337. doi:10.1016/j.soncn.2015.08.008
- Dailey, E. (2016). The Evidence Behind Integrating Palliative Care into Oncology Practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(4), 368–370. doi: [org/10.1188/16.CJON.368-370](https://doi.org/10.1188/16.CJON.368-370).
- Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A., & Wright, F. (2013). Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel

- obstruction. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 593. Disponível em <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d93307363%26lang%3dpt-pt%26site%3deds-live%26scope%3dsite>
- Davis, M. P., Temel, J.S., Balboni, T., Glare, P. (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Annals of Palliative Medicine*. 4, 99–121. doi: [10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04](https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04).
- Dias, M. R. (1997). *A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: ISPA.
- Dias, L., Chabner, B.A., Lynch, T.J., Jr., & Penson, R.T. (2003). Breaking bad news: A patient's perspective. *The Oncologist*, 8, 587–596. Disponível em: <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/8/6/587.full.pdf>
- Direção Geral de Saúde [DGS] (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental 2017*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/em-destaque/relatorio-do-programa-nacional-para-a-saude-mental-2017.aspx>
- Direção Geral da Saúde [DGS] (2017) Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Disponível em: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-880762-pdf.aspx?v=11736b14-73e6-4b34-a8e8-d22502108547>
- Direção Geral de saúde [DGS] (2018) Retrato da Saúde 2018. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf
- Duggleby W, & Berry P. (2005). Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 425–442. doi: [org/10.1188/05.CJON.425-428](https://doi.org/10.1188/05.CJON.425-428).
- Economist Intelligence Unit (2015) The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- Ellis, L.M., Blanke, C.D., & Roach, N. (2015). Losing the battle with cancer. *JAMA Oncology*, 1, 13–14. doi:10.1001/jamaoncol.2014.188
- Faulkner, A. & Maguire, P. (1994). *Talking to cancer patients and their relatives*. New York: Oxford Medical Publications.

- Fennimore, L., Wholihan, D., Breakwell, S., Malloy, P., Virani, R., & Ferrell, B. (2018). A Framework for Integrating Oncology Palliative Care in Doctor of Nursing Practice (DNP) Education. *Journal of Professional Nursing*, 34, 444–448. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2018.09.003>
- Ferrato, A. M. & Wolfe, J. (2018) Integrating palliative and oncology care: paediatric considerations. *The Lancet Oncology*. October, 6-7.
- Ferrell, B. R., Vincent Chung, Koczywas, M., Williams, A. C., Gallagher, D., Fischer, P., & Smith, T. J. (2017). Palliative Care and Phase 1 Trials: Intervention to improve quality of life and provide education. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(4), 473–479. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.473-479>
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S. & Smith, T. J. (2017) Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Oncology Practice*. 13(2), 119-121. doi: [10.1200/JOP.2016.017897](https://doi.org/10.1200/JOP.2016.017897).
- Fontes, C. M. B., Menezes, D. V., Borgato, M. H., & Luiz, M. R. (2017). Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(5), 1089–1095. [doi: org/10.1590/0034-7167-2016-0143](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143).
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência
- Galvão, C. (2003). O que Maria me ensinou. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19(1), 32-8. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9902/9640>
- Galvão, A., Valfreixo, M. & Esteves, M. (2015). *Processo comunicacional na transmissão de más notícias: revisão da literatura*. In Livro de atas do II seminário internacional em inteligência emocional. Instituto Politécnico de Bragança. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/12903/1/PROCESSO%20COMUNICACIONAL%20NA%20TRANSMISS%C3%83O%20DE%20M%C3%81S%20NOT%C3%8DCIAS.pdf>.
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 20(2), 86-91 Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*. 20(3), 140-145 Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/289310063_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_2

- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. (3ª Edição). Loures: Lusociência
- Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E., & Ragan, S. L. (2013). Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163–167. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/13.CJON.163-167>
- Gonçalves, A. C. R. (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 em Bioética). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699_Tese.pdf
- González, R. L. (2007). *Cuidados paliativos: su dimensión espiritual*. Espanã: Ediciones Toromítico.
- Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Muzikansky, A., Lennes, I. T., Heist, R. S., ... Temel, J. S. (2012). Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(4), 394–400. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.7996>
- Griffiths, J., Wilson, C., Ewing, G., Connolly, M., & Grande, G. (2015). Improving communication with palliative care cancer patients at home – A pilot study of SAGE & THYME communication skills model. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 465–472. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.005>
- Guerra, I. C. (2002). *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Acção: Planeamento em Ciências Sociais*. (2ª edição). Lisboa: Principia.
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G. Pope, A. & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: a qualitative study. *Palliative Medicine*. 31 (1) 72–81. doi: [org/10.1177/0269216316649126](https://doi.org/10.1177/0269216316649126).
- Haun, M.W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H.C., Villalobos, M., Thomas, M. & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 6. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011129.pub2/full>
- Heath Innovation Network. (2015). What is person-centred care and why is it important? Disponível em:

https://healthinnovationnetwork.com/system/ckeditor_assets/attachments/41/what_is_person-centred_care_and_why_is_it_important.pdf

Hennezel, M. (2005). *Diálogo com a morte*. (6ª edição). Lisboa: Casa das Letras.

Hennezel, M. (2008). *Coração não envelhece*. Lisboa: Casa das Letras.

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

Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem: Pensamento e acção na prespetiva do cuidar*. Loures: Lusociência.

Horton, R. (2016). A milestone for palliative care and pain relief. *The Lancet*. 391, (10128), 1338–1339. doi: [org/10.1016/ S0140-6736\(17\)32560-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32560-6).

Hui, D., Bansal, S., Strasser, F., Morita, T., Caraceni, A, Davis, M., ... Bruera E. (2015) Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus, *Annals of Oncology*. 26(9), 1953–1959. doi: [org/10.1093/annonc/mdv269](https://doi.org/10.1093/annonc/mdv269).

Hui, D., Kim, Y.J., Park, J.C., Zhang, Y., Strasser, F., Cherny, N., Kaasa, S., Davis, M. P. & Bruera, E. (2015). Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *The Oncologist*. 20, 77–83. doi: [10.1634/theoncologist.2014-0312](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0312).

Im, Eun-Ok. (2011). Transitions theory: A trajectory of theoretical development in nursing. *Nursing Outlook*. 59, 278-285. Disponível em: https://ac.els-cdn.com/S0029655411000856/1-s2.0-S0029655411000856-main.pdf?tid=80d3b04b-9524-491c-921f-8505bfc4e3a7&acdnat=1541362182_8dda98e8a3d7dad0a255822aeac9e639

Imanipour, M., Karim, Z., & Bahrani, N. (2016). Research paper: Role, perspective and knowledge of Iranian critical care nurses about breaking bad news. *Australian Critical Care*, 29, 77–82. doi: [org/10.1016/j.aucc.2015.07.003](https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.003).

Institute of Medicine [IOM]. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: The National Academies Press. Disponível em: <https://doi.org/10.17226/5801>.

Institute of Medicine [IOM]. (2011). *The future of nursing: Leading change, advancing health*. Washington, DC: National Academies Press. Disponível em: <https://www.ic4n.org/wp-content/uploads/2018/03/The-Future-of-Nursing-Report-2010.pdf>

Jackson, V.A., Jacobsen, J., Greer, J.A., Pirl, W.F., Temel, J.S. & Back, A.L. (2013). The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. *Journal of Palliative Medicine*.

- 16, 894–900. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/2a94/cc5abd727c71753ec01444313a4f6f6d0d7b.pdf>
- Jenkins, V., Solis-Trapala, I., Langridge, C., Catt, S., Talbot, D. C. & Fallowfield, L. J. (2011). What oncologists believe they said and what patients believe they heard: an analysis of phase I trial discussions. *Journal of Clinical Oncology*. 29(1), 61-68. doi: [10.1200/JCO.2010.30.0814](https://doi.org/10.1200/JCO.2010.30.0814).
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2018). Early integration of palliative care—new evidence and old questions. *Lancet Oncology*. 19, 280–81. Disponível em: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045\(18\)30061-5.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045(18)30061-5.pdf)
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E. ... Lundebj, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a *Lancet Oncology* Commission. *The Lancet Oncology*. October 18, 8-72.
- Kaplan, M. (2010). SPIKES: A Framework for Breaking Bad News to Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 14 (4). 514-516. Disponível em: <https://cjon.ons.org/cjon/14/4/spikes-framework-breaking-bad-news-patients-cancer>
- Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*. 328:1343. doi:10.1136/bmj.38103.423576.55
- Kissane, D. W., Builz, B. D., Butow, P. & Finlay, I. G. (eds). (2011). *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Knaul, F. M. (2018) Integrating palliative care into health systems is essential to achieve Universal Health Coverage. *The Lancet Oncology*. October 18, 2-3.
- Knaul, F. M., Farmer, P., Krakauer, E. L., Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, J. ... Rajagopal, M. R. (2017). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the *Lancet* Commission report. *The Lancet*. 391(10128), 1391–1454.
- Koinberg I., Olofsson E. H., Carlström E. & Olsson, L. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration. *BMC Nursing, Vol 17, Iss 1, Pp 1-9 (2018)*, (1), 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0319-6>
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320–329. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x>

- Kübler-Ross, E. (1994). *Encontro com os moribundos*. Lisboa: Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde.
- Kübler-Ross, E. (1997). *A Roda da Vida: Memórias da vida e da morte*. Lisboa: Estrela polar.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. (1ª edição). Lisboa: Estrela polar
- Kuhl, D. (2002) *What Dying People Want: practical wisdom for the end of life*. Canada: Doubleday Canada.
- Larkin, P., Casterlé, B. D., Schotsmans P. (2010) Transition towards end of life: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. In Meleis, A. *Transitions theory – Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer publishing company.
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta
- Leal, Fátima (2003) Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. (19), 40-43. Disponível em: www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/9903/9641.
- Le Boterf, G. (2003). *Desenvolvendo a competência dos profissionais*. (3ª edição). Porto Alegre: Artmed.
- Leite, E., Malpique, M. & Santos, M. R. (2001). *Trabalho de Projecto: 1. Aprender por projectos centrados em problemas* (4ª edição). Porto: Edições Afrontamento.
- Leite, E., Malpique, M. & Santos, M. R. (1993). *Trabalho de Projecto: 2. Leituras comentadas* (3ª edição). Porto: Edições Afrontamento.
- Lemes, C. B. & Neto, J. O. (2017). Aplicações da Psicoeducação no Contexto da Saúde. *Temas em Psicologia*. 25, (1), 17-28. doi: 10.9788/TP2017.1-02
- Lopes, M. J. (2006). *A Relação Enfermeiro-Doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau
- Lotra, Vanessa. (2007) Conspiração do Silêncio- o aparente obstáculo intransponível. *Percursos*. (6), 10-15. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9127/1/Revista%20Percursos%200n06%20Enfermagem%20-%20A%20conspira%C3%A7%C3%A3o%20do%20sil%C3%A2ncio%20nas%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias%20-%20O%20aparente%20obst%C3%A1culo%20intranspon%C3%ADvel.pdf>

- Mahmood-Yousuf, K., Munday, D., King, N. & Dale, J. (2008). Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework. *British Journal of General Practice*. 58, 256–63. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/5465788_Interprofessional_relationships_and_communication_in_primary_palliative_care_Impact_of_the_Gold_Standards_Framework
- Mahon, M. M., & McAuley, W. J. (2010). Oncology Nurses' Personal Understandings About Palliative Care. *Oncology Nursing Forum*, 37(3), E141–E150. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E141-E150>
- Malin, J. L. (2004) Bridging the divide: integrating cancer-directed therapy and palliative care. *Journal of Clinical Oncology*. 22, 3438–40. doi: [10.1200/JCO.2004.06.917](https://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.917).
- Malloy, P.; Virani, R.; Kelly, K., & Munévar, C. (2010). Beyond Bad News: Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 12 (3). 166-174. Disponível em: https://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=1009837&an=00129191-201005000-00007&Journal_ID=260877&Issue_ID=1009715
- Maltoni, M., Scarpi, E., Dall'Agata, M., Schiavon, S., Biasini, C., Codecà, C., ...on behalf of Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG) (2016). Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *European Journal of Cancer*, 69, 110-118. doi: [10.1016/j.ejca.2016.10.004](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2016.10.004).
- Martins, J.C. A. (2008). Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Referência*, 12 (2), 62-66. Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2008_12_2_62-66.pdf
- Matsuyama, R., Reddy, S., & Smith, T.J. (2006). Why Do Patients Choose Chemotherapy Near the End of Life? A Review of the Perspective of Those Facing Death from Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 24(21), 3490-3496. doi: [10.1200/JCO.2005.03.6236](https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.6236).
- Mazanec, P., & Prince-Paul, M. (2014). Integrating Palliative Care into Active Cancer Treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 203–211. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.002>
- McLawhorn, V. C., Vess, J., & Dumas, B. P. (2016). Integrating a Question Prompt List on an Inpatient Oncology Unit to Increase Prognostic Awareness. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(4), 385–390. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/16.CJON.385-390>
- McLennon, S. M., Lasiter, S., Miller, W. R., Amlin, K., Chamness, A. R., & Helft, P. R. (2013). Article: Oncology nurses' experiences with prognosis-related

communication with patients who have advanced cancer. *Nursing Outlook*, 61, 427–436. doi: [org/10.1016/j.outlook.2012.12.001](https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.12.001).

McPhillips, D., Evans, R., Ryan, D., Daneshvar, C., Sarkar, S. A., & Breen, D. (2015). The role of a nurse specialist in a modern lung-cancer service. *British Journal of Nursing*, 24, S21. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d101196802%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>

Meleis, A. (1975). Role insufficiency and role supplementation a conceptual framework. *Nursing Research*. 24(4). 264-71. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1041610>

Meleis, A. I., & Chick, N. (1986) *Transitions: A Nursing Concern*. In School of Nursing Departmental Papers. University of Pennsylvania. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267796658_Transitions_A_Nursing_Concern

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. Disponível em: <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=92fcd24a-5c07-47f4-947f-0e5ba511166a%40sessionmgr120>.

Meleis, A (2010). *Transitions theory – Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer publishing company.

Meyer A. (2009). Easing the transition to palliative care. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, 15(2), 18–19. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105476993&lang=pt-br&site=ehost-live>

Milic, M. M., Puntillo, K., Turner, K., Joseph, D., Peters, N., Ryan, R., ... Anderson, W. G. (2015). Communicating with Patients' Families and Physicians about Prognosis and Goals of Care. *American Journal of Critical Care*, 24(4), e56. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d103698200%26lang%3dpt-br%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>.

Miyashita, M., Hirai, K., Morita, T., Sanjo, M., & Uchitomi, Y. (2008). Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 16(3), 217–222. Disponível em:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=17318594&lang=pt-br&site=ehost-live>

- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), 109. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d101770667%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H.,... Uchitomi, Y. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*. 15, (10), 1, 1551–1557. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdh386>
- Mullan F. (1985) Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*. 313, 270–73. Disponível em: <https://www.canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/Seasons-of-Survival.pdf>
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2005). Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *European Journal of Cancer Care*, 14(2), 175–181. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00554.x>
- National Cancer Institute. (2007) Patient-Centered Communication in Cancer Care Promoting Healing and Reducing Suffering. Disponível em: https://healthcaredelivery.cancer.gov/pcc/pcc_monograph.pdf
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (4th edition). National Coalition for Hospice and Palliative Care. Disponível em: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos fundamentais. In *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª edição). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nickolich, M.S., El-Jawahri, A., Temel, J. S., & LeBlanc, T.W. (2016). Discussing the evidence for upstream palliative care in improving outcomes in advanced cancer. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*. 35, 534–38. doi: 10.1200/EDBK_159224.
- Noah, B. A., & Feigenson, N. R. (2016). Avoiding Overtreatment at the End of Life: Physician-Patient Communication and Truly Informed Consent. *Pace Law*

- Review, 36(3), 736. Disponível em:
<http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d116362672%26lang%3dpt-br%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*. 16 (1) 41–50. Disponível em:
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/54
- Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Departamento de Enfermagem do Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde. Disponível em:
<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf>
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE] (2014) "How was life? — Global Well-Being since 1820". Disponível em:
http://englishbulletin.adapt.it/wp-content/uploads/2014/10/oecd_2_10_2014.pdf
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE] (2018) Health at a Glance. Disponível em:
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2018_healthatglance_rep_en.pdf
- Organização Mundial de Saúde [OMS] (2016) Planning and Implementing Palliative Care Services: a guide for programme managers. Disponível em:
www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative_care_services/en/
- Oncology Nursing Society. (2014). *Palliative Care for people with cancer*. Disponível em:
<https://www.ons.org/make-difference/ons-center-advocacy-and-health-policy/position-statements/palliative-care-people>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, Enquadramento conceptual, Enunciados descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à análise de casos. Disponível em:
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem. Tomada de Posição*. Disponível em:

https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde Mental. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/4907/regulamento_356_2015_padro_esqualidadecuidadosespenfsaudemental.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados*. Comissão de Formação. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf

Ordem dos enfermeiros. (2018) Padrão de Documentação de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9938/ppadr%C3%A3o-documenta%C3%A7%C3%A3o_enfermagem-sa%C3%BAde-mental-e-psiqui%C3%A1trica_ausculta%C3%A7%C3%A3o_vf.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8739/2142721430.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Tomada de Posição sobre o exercício profissional e garantias dos enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/6861/6-tomada-posi%C3%A7%C3%A3o_exerc%C3%ADcio-profissional_aprovado-12052018.pdf

Osman H., Shrestha S., Temin S., Ali, Z. V., Corvera, R.A., Ddungu, H.D.,... Cleary, J.F. (2018). Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *Journal of Global Oncology*. 4, 1-24. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30085844>

Paterson, C., Alashkham, A., Windsor, P., & Nabi, G. (2016). Management and treatment of men affected by metastatic prostate cancer: evidence-based recommendations for practice. *International Journal of Urological Nursing*, 10(1), 44. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d112968694%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>

- Pausch, R. (2008). *A última aula*. Lisboa: Editorial Presença.
- Pavlish, C., & Ceronsky, L. (2007). Oncology Nurses' Perceptions About Palliative Care. *Oncology Nursing Forum*, 34(4), 793–800. doi: [org/10.1188/07.ONF.793-800](https://doi.org/10.1188/07.ONF.793-800).
- Pavlish, C., & Ceronsky, L. (2009). Oncology Nurses' Perceptions of Nursing Roles and Professional Attributes in Palliative Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 404–412. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3da9h%26AN%3d43506741%26lang%3dpt-pt%26site%3deds-live%26scope%3dsite>
- Payne, R. A. (2003). *Técnicas de Relaxamento, um guia prático para profissionais de saúde*. 2ª Edição. Loures: Lusociência
- Peixoto, J. L. (2001). *Morreste-me*. Lisboa: Temas e Debates.
- Pereira, A. T. G., Fortes, I. F. L., & Mendes, J. M. G. (2013). Communication of Bad News: Systematic Literature Review. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 7(1), 227–235. doi: [org/10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201331](https://doi.org/10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201331).
- Perrin, K. O., & Kazanowski, M. (2015). End-of-Life Care. Overcoming Barriers to Palliative Care Consultation. *Critical Care Nurse*, 35(5), 44. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d109512520%26lang%3dpt-pt%26site%3deds-live%26scope%3dsite>
- Phaneuf, M. (2005) *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Price A., Goodwin L., Rayner L., Shaw E., Hansford P., Sykes N., Monroe B., (...), Lee W. (2012) Illness perceptions, adjustment to illness, and depression in a palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (5) , p. 819-832. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392411007676>
- Ribeiro, R. A. R. (2013) *A transmissão de más notícias na perspectiva do enfermeiro*. (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13988/1/V2%20-%20ROTEN-%20rakel-tese.pdf>

- Richards, N., Ingleton, C., Gardiner, C., & Gott, M. (2013). Awareness contexts revisited: indeterminacy in initiating discussions at the end-of-life. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), 2654–2664. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jan.12151>
- Riley, J. B. (2004). *Comunicação em Enfermagem* (4ª edição). Loures: Lusociência.
- Ruivo, A., Ferrito, C., & Nunes, L. (2010) Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva de etapas. In *Revista Percursos*. (15) janeiro - março. Disponível em: http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Sabo, B., & Johnston, G. (2016). Understanding the challenges to improve transition to palliative care: An issue for the primary malignant brain tumour population. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 38(1), 48–55. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27468601&lang=pt-br&site=ehost-live>
- Sapeta, P. (1997). *A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado- O Caso Particular do HAL*. (Tese de mestrado em Sociologia). Universidade de Évora. Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/498/1/Tese%20Mestrado%20Sociologia%20PSapeta.pdf>
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Santos, F. S. (eds). (2009). *Cuidados paliativos. Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu.
- Santos, R. P., Pereira, B. C., Fava, S. M. C. L., Resck, Z. M. R., & Dázio, E. M. R. (2018). Fatores contextuais da comunicação do diagnóstico de câncer no processo de finitude e morte. *Enfermagem Brasil*, 17(2), 134–140. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=131010459&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- Schenker, Y., White, D., Rosenzweig, M., Chu, E., Moore, C., Ellis, P., ... Arnold, R. (2015). Care management by oncology nurses to address palliative care needs: a pilot trial to assess feasibility, acceptability, and perceived effectiveness of the CONNECT intervention. *Journal of Palliative Medicine*, 18 (3), 232–240. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0325>
- Schmitt, E. (2013). *Óscar e a Senhora Cor-de Rosa*. Lisboa: Marcador.
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel

- Shaw, G. B. (1906). The doctor's dilemma. [Posted on 2002 Apr 14]. Disponível em: <http://bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/services/e-books/Georg%20Bernard%20Shaw-2.pdf>
- Shields, C.G., Coker, C.J., Poulsen, S.S., Doyle, J. M., Fiscellea, K. Epstein, R.m.& Griggs, J.J. (2009). Patient-centered communication and prognosis discussions with cancer patients. *Patient Education and Counseling*. 77, 437–42. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.006.
- Shirado, A., Morita, T., Akazawa, T., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2013). *Journal of Pain and Symptom Management*. 45(5),848-858. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.014>
- Silva, M. J. P. (2012). Comunicação de Más Notícias. *O Mundo da Saúde*. 36(1), 49-53. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf
- Stajduhar, K. I., & Tayler, C. (2014). Taking an “upstream” approach in the care of dying cancer patients: The case for a palliative approach. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 24(3), 144. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d99645002%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>
- Sykes. N. (2018). Oncology and palliative care: patients need a seamless service. *The Lancet Oncology*. October, 3-4.
- Taleghani, F., Shahriari, M., & Alimohammadi, N. (2018). Empowering Nurses in Providing Palliative Care to Cancer Patients: Action Research Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), 98–103. Disponível em: [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPCpass:\[_ \]64_17](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPCpass:[_]64_17)
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. I. (2008). Review Article: Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36, 520–528. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.010>
- Tinetti, M. E., & Fried, T. (2004). The end of the disease era. *American Journal of Medicine*. 116, 179–85. doi: [10.1016/S0002-9343\(3\)00666-1](https://doi.org/10.1016/S0002-9343(3)00666-1).
- Townsend, M. (2009). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica, conceitos de cuidado na prática baseada na evidência*. (6ª ed). Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores

- Uneno, Y., Muto, M., & Morita, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: less-mentioned issues and a Japanese perspective. *The Lancet Oncology*, *October*, 4-5.
- Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R. ... Deliens, L. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*, *19*, 394–404. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1470204518300603?via%3Dihub>
- van Vliet, L., Francke, A., Tomson, S., Plum, N., van der Wall, E., & Bensing, J. (2013). When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Education and Counseling*, *90*, 315–322. doi: [org/10.1016/j.pec.2011.03.021](https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.03.021).
- Warnock, C., Tod, A, Foster, J., & Soreny, C. (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: Role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, *66*(7), 1543–1555. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05325.x>
- Warnock, C. (2014). Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, *28*, 45, 51-58. Disponível em: https://rcni.com/sites/rcn_nspace/files/ns.28.45.51.e8935.pdf
- Warren, M., & Mackie, D. (2014). Co-ordination of supportive care needs in metastatic breast cancer. *Cancer Nursing Practice*, *13*(1), 23. Disponível em: <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d94398876%26lang%3dpt-pt%26site%3dedb-live%26scope%3dsite>
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ragan, S. (2011). The Shift to Early Palliative Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *15*(3), 304–310. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nyh&AN=60911687&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ferrell, B. (2013). Oncology Nurse Communication Barriers to Patient-Centered Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *17*(2), 152–158. doi: [org/10.1188/13.CJON.152-158](https://doi.org/10.1188/13.CJON.152-158).
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Burchett, M. (2014). Assessment of an interprofessional online curriculum for palliative care communication training. *Journal of Palliative Medicine*, *17*(4), 400–406. doi: [org/10.1089/jpm.2013.0270](https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0270).
- Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., Ragan, S. L., & Paice, J. (2016). Assessment of a Statewide Palliative Care Team Training Course: COMFORT Communication

for Palliative Care Teams. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 746–752. doi: [org/10.1089/jpm.2015.0552](https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0552).

Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., Ragan, S. L., & Buller, H. (2018). COMFORTTM communication for oncology nurses: Program overview and preliminary evaluation of a nationwide train-the-trainer course. *Patient Education and Counseling*, 101, 467–474. doi: [org/10.1016/j.pec.2017.09.012](https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.09.012).

Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018). Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. *Seminars in Oncology Nursing*, 34, 264–273. doi: [org/10.1016/j.soncn.2018.06.007](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007).

Yamani, N., Taleghani, F., Alizadeh, M., & Khabaz-Mafinejad, M. (2018). Determining the Expected Competencies for Oncology Nursing: A Needs Assessment Study. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research*, 23(3), 188–192. Disponível em: [https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMRpass:\[_ \]217_16](https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMRpass:[_]217_16)

[Zhi, W., & Smith T. J. \(2015\). Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Annals of Palliative Medicine*. 4, 122–31. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.03](https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.03)

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A. ... Lo, C. (2017) Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 383(17), 1721-1730. doi: [org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2).

Apêndices

Apêndice I- Cronograma

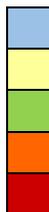
Cronograma

Mês	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom	2ª
Setembro						1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	
Outubro	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31					
Novembro				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30			
Dezembro						1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Janeiro		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31				
Fevereiro					1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28				
Março					1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	

LEGENDA

Etapas do Projeto:

1. Diagnóstico de situação e definição de objetivos
2. Planeamento
3. Execução
4. Avaliação
5. Divulgação de resultados-relatório final



Apêndice II- Sondagem de opinião

Sondagem de Opinião

O meu nome é Carla Palmeirinha e sou estudante do 2º Mestrado em Associação na área de especialização em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Encontro-me a realizar estágio no Hospital de Dia de Oncologia (HD) e estou a desenvolver um projeto de estágio intitulado "Transição da pessoa com doença oncológica avançada da consulta de oncologia para os cuidados paliativos: o papel do enfermeiro especialista de saúde mental e psiquiatria".

A presente sondagem de opinião insere-se no âmbito deste projeto e pretende identificar as dificuldades que a equipa de enfermagem enfrenta quando está na presença de uma pessoa com doença oncológica avançada, quais as estratégias que utiliza e se identifica necessidades formativas a este nível.

A sua participação é fundamental para que o desenvolvimento deste projeto de estágio, pelo que desde já agradeço a sua participação.

Será garantido o anonimato dos participantes.

*Preenchimento obrigatório

1. Considera que, na prestação de cuidados a uma pessoa com doença oncológica avançada e sua família, a transição entre a consulta de oncologia e os cuidados paliativos é feita de forma harmoniosa? *

Sim

Não

2. Se não, já utilizou alguma estratégia para que essa transição fosse facilitada? Qual/quais? *

3. Sente dificuldade em abordar as questões de fim de vida? *

Sim

Não

4. Tem formação no âmbito desta área? *

Sim

Não

5. Considera importante este assunto ser abordado pelos enfermeiros no HDO? *

Sim

Não

6. Se sim, onde e quando considera que estas questões poderão ser abordadas durante o acompanhamento à pessoa com doença oncológica avançada?

7. Considera importante realizar formação no âmbito da integração dos cuidados paliativos no acompanhamento da pessoa com doença oncológica avançada?

Sim

Não

8. Se sim, que aspetos gostaria que fossem discutidos numa sessão de formação?

Muito Obrigada!

Apêndice III- Plano de Sessão

PLANO DE SESSÃO

Data: 10-01-2019

Duração: 55 minutos

Tema: Transmissão de más notícias

Destinatários: Enfermeiros do Hospital de Dia de Quimioterapia

Local: Sala de reuniões do Hospital de Dia de Quimioterapia

Objetivo geral:

- ✓ Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância do seu papel em facilitar a transição da pessoa com doença avançada para cuidados paliativos;
- ✓ Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para a importância da temática da comunicação de más notícias à pessoa com doença avançada e família.

Formador: Carla Palmeirinha

	Objetivos específicos	Conteúdos	Duração	Metodologia	Recursos
Intr odu	•Dar a conhecer o objetivo da sessão e porque surgiu	•Apresentação do formador e relembrar o tema do seu projeto de estágio e de como este surgiu	2'	Método expositivo	Computador, Projetor
Desenvolvimento	tema	•Apresentação da justificação do tema através da revisão bibliográfica efetuada	3'		
	os da Sondagem de Opinião	ção dos resultados da Sondagem de Opinião	5'		
		•Apresentação da definição e algumas das suas implicações	3'		
	uma situação fictícia	•Leitura da descrição da situação solicitando que ao longo da apresentação vão recorrendo à mesma para no final poderem dar opiniões sobre como agiriam antes e depois da formação	2'		
	protocolo SPIKES como uma das e más notícias	•Descrição dos vários passos que fazem parte do protocolo SPIKES dando exemplos ao longo da exposição e de como poderá ser-lhes útil no seu dia-a-dia	25'		
	presentada anteriormente	•Debate sobre a situação tendo em conta aquilo que foi descrito durante a apresentação •Discussão sobre se haveria alguma alteração de atitude entre antes e depois da formação	5'		
Conclusão	• Concluir a sessão	•Breve síntese da sessão, fazendo a ponte para o tema inicial do estágio •Agradecer a presença na sessão •Pedir colaboração para preenchimento de Folha de Avaliação de Sessão	10'	Método expositivo e interrogativo	

Apêndice IV- Slides da formação

TRANSIÇÃO DA PESSOA COM DOENÇA AVANÇADA PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Estratégias facilitadoras da comunicação em enfermagem

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO



10 janeiro 2019

Discente: Carla Palmeirinha
Docente: Prof Dr. Jorge Almeida
Orientador: Paula Banha

Justificação do tema



Os enfermeiros de Oncologia são normalmente quem presta cuidados de continuidade à pessoa doente (Bumb, 2017)



São grande parte das vezes a quem o doente recorre para clarificar e pedir informação adicional ou para confirmar o diagnóstico (Bumb, 2017)



Os enfermeiros podem sentir grandes níveis de stress por serem veículos de transmissão de más notícias (Bumb, 2012)



É muito importante a relação de confiança que o enfermeiro tem com a pessoa doente e sua família (Bumb, 2017)



Faz parte do papel do enfermeiro, discutir acerca da possibilidade de terminar o tratamento curativo e estabelecer planos para cuidados paliativos (Bumb, 2017)

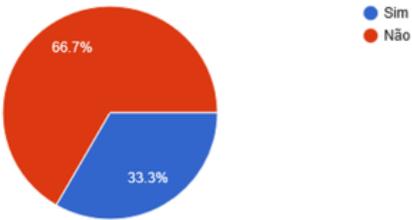
Sondagem de Opinião



Resultados:
6/8 respostas

Resultados

- 1. Considera que, na prestação de cuidados a uma pessoa com doença oncológica avançada e sua família, a transição entre a consulta de oncologia e os cuidados paliativos é feita de forma harmoniosa?



Resultados

- 2. Se não, já utilizou alguma estratégia para que essa transição fosse facilitada? Qual/quais?

Unidades de Contexto
Referenciação para Cuidados Paliativos

Unidades de Registo

“Recorrer de forma direta”

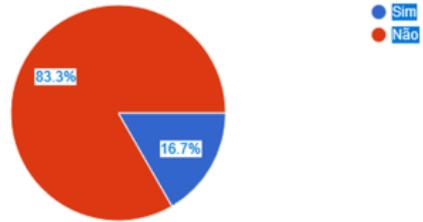
“Apresentação da situação do doente e negociação com os pares para o seu encaminhamento. Comunicação com as enfermeiras da equipa intra hospitalar de cuidados paliativos para que o doente seja encaminhado para essa consulta.”

“Falando com o dte|família sobre a consulta e o que esta lhe pode dar”

“Sugerir ao médico oncologista o encaminhamento para a consulta de cuidados paliativos.”

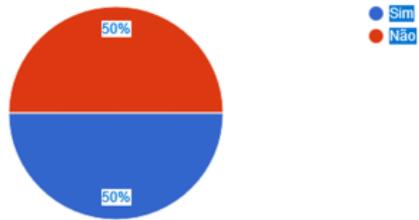
Resultados

• 3. Sente dificuldade em abordar as questões de fim de vida?



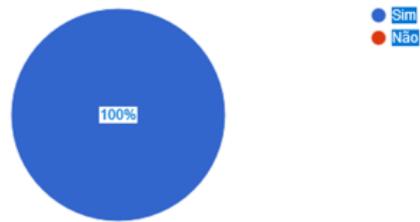
Resultados

• 4. Tem formação no âmbito desta área?



Resultados

- 5. Considera importante este assunto ser abordado pelos enfermeiros no HDO?



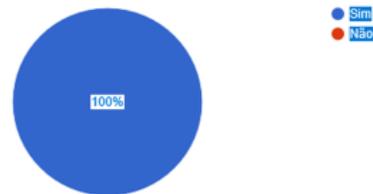
Resultados

- 6. Se sim, onde e quando considera que estas questões poderão ser abordadas durante o acompanhamento à pessoa com doença oncológica avançada?

Unidades de Registo	Unidades de Contexto
No serviço	"Periodicamente no serviço"
Na consulta de enfermagem	"Em contexto de consulta médica e de enfermagem"
Em equipa multidisciplinar	"No serviço"
	"Em consulta de enfermagem durante o processo de quimioterapia"
	"Na equipe multidisciplinar dos cuidados paliativos juntamente com a equipe de enfermagem do USO qdo o doente necessitar de cuidados mais pormenorizados no avanço da sua doença oncológica"
	"Durante o nosso quotidiano e em formações de serviço."

Resultados

- 7. Considera importante realizar formação no âmbito da integração dos cuidados paliativos no acompanhamento da pessoa com doença oncológica avançada?



Resultados

- 8. Se sim, que aspetos gostaria que fossem discutidos numa sessão de formação?

Unidades de Contexto

Comunicação más notícias
Controlo sintomático
Critérios de referenciação para CP
Gestão terapêutica
Apoio aos familiares/pessoa significativa
Abordagem ao doente/família em final de vida

Unidades de Registo

"Em que altura deve ser feita a referenciação"
"Comunicação de más notícias Controlo sintomático e gestão terapêutica Apoio aos familiares ou pessoa significativa"
"comunicação das mas notícias"
"Estratégias de comunicação com o doente de modo a facilitar a transição para a consulta de CP."
"Estratégias para comunicar as más notícias e como lidar com o doente em fim de vida"
"Farmacologia da dor, critérios de referenciação para unidades, abordagem ao doente/família em final de vida."

Reuniu maior
unanimidade:



Comunicação más notícias

Definição de má notícia

“Toda a informação que afeta de forma drástica e negativa a perspectiva de um doente em relação ao seu futuro ”

(Buckman, 2005)



Comunicação de más notícias

Há transmissão de más notícias sempre que se partilha um diagnóstico com a pessoa. No entanto, também se inclui partilhar informação de doença crónica ou que essa **doença crónica agravou** (Bumb, 2017)

Vários estudos confirmam que frequentemente se causa maior dano não dando informações do que dando a má notícia (Leal, 2003)

Exemplo de uma interação

A enfermeira que está na sala de tratamento de um HDO chama a próxima pessoa. Esta tem Zoladex para lhe ser administrado. Uma mulher com cerca de 40 anos entra na sala e passado uns momentos de conversa de circunstancia, pergunta: “Sra Enfermeira, quanto tempo acha que eu tenho de vida?” e continua: “Sim, apesar de já ter sido operada à mama, a doença continuou e passou para o pulmão e ossos, agora dizem que também já tenho no cérebro! Vê os meus olhos tão salientes? Dizem que são metástases! Que vai ser dos meus filhos?”

COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS Protocolo SPIKES (Buckman, 2005):



S

etting- Preparação e escolha do local apropriado

- Privacidade: escolher o local, de preferência uma sala com mesa redonda, de porta fechada, de preferência desligar telefones e telemóveis;

- Sentar: de preferência sem barreiras (ex. secretária), permitindo nivelar o contacto visual e mostrando maior proximidade;

S

etting- Preparação e escolha do local apropriado

- Modo de escuta: o silêncio e a repetição são duas formas de mostrar que se está atento. O silêncio também mostra respeito pelo que a pessoa está a dizer

S

Setting- Preparação e escolha do local apropriado

- Envolver pessoas significativas: sempre que houver possibilidade, convidar as família ou pessoas significativas que a pessoa identificar para estarem presentes durante a entrevista;

- Mostrar-se atento e calmo: atenção à linguagem corporal. É importante manter uma posição neutra do corpo;

(Buckman, 2005)

P

Perception-Descobrir o que a pessoa já sabe

Regra de Ouro:

Antes de dizer, pergunte!

(Buckman, 2005)

P

erception-Descobrir o que a pessoa já sabe

À medida que a pessoa vai falando, esteja atento ao tipo de vocabulário que esta usa e utilize-o nas suas respostas.

Se a pessoa está em negação, melhor não confrontar de imediato numa primeira abordagem. Certamente, a pessoa precisará de mais tempo para se adaptar.

P

erception-Descobrir o que a pessoa já sabe

Exemplos:

Acha que o que se está a passar consigo é sério?

O que é que já lhe disseram até agora?

O que é que acha que é essa massa?

(Buckman, 2005)

I **nvitation-** Descobrir o que a pessoa quer saber

- As verdades podem ser ditas desde que se respeite o limite do outro em querer ouvi-las

- Podemos “ler” no comportamento e na fala do outro o seu interesse em continuar ou não uma conversa (um olhar na direção de quem fala ou não, ficar em silêncio ou não, perguntar ou não sobre o tema, etc)

(Buckman, 2005)

I **nvitation-** Descobrir o que a pessoa quer saber

Embora a maior parte das pessoas queira saber pormenores daquilo que as está a afetar, não se pode assumir que todos os casos sejam idênticos. Alguns exemplos:

Quer saber realmente o que se passa consigo?

Até que ponto quer entrar em pormenores sobre o que se passa consigo?

(Buckman, 2005)

K

knowledge- Dar a notícia/ Partilhar informação

Antes de se dar uma má notícia, melhor começar por dizer uma frase que irá introduzir o assunto e dar tempo para a pessoa se preparar psicologicamente:

*Sr. X, infelizmente o que
tenho par lhe dizer, não é
agradável...*

(Buckman, 2005)

K

knowledge- Dar a notícia/ Partilhar informação

- Use o mesmo tipo de linguagem que a pessoa usa. Por exemplo, se a pessoa usa “espalhar” ou “crescer”, utilize as mesmas palavras;
- Evite utilizar linguagem técnica de modo a ser bem compreendido;
- Vá dando a informação em “fatias”, de modo a ser mais fácil ir assimilando;

(Buckman, 2005)

K **nowledge-** Dar a notícia/ Partilhar informação

- À medida que vão conversando, vá clarificando e percebendo se o que diz está a ser compreendido:

Faz sentido o que estou a dizer até agora?

Compreende o que quero dizer com isto?

- Poderá ter que se reformular a informação e voltar a clarificar

Parece-me que o que está a dizer é...

(Buckman, 2005)

E **mpathy-** Responder de forma empática às emoções e perguntas doente

Podemos deixar de falar mas não podemos deixar de comunicar!

Calar é mensagem, falar é mensagem, sentar é mensagem, levantar é mensagem, olhar é mensagem e deixar de olhar também é mensagem!

(Silva, 2012)

E

Empathy- Responder de forma empática às emoções e perguntas doente

Passo 1: ouvir a pessoa e identificar a/as emoção/emoções

*Como é que isto
o faz sentir?*

*O que pensa sobre
tudo isto?*

Passo 2: identificar a causa da emoção, que certamente terá a ver com a má notícia;

Passo 3: mostrar ao doente que se percebe como os 2 passos anteriores estão relacionados

*Eu percebo que saber que
ter metástases é chocante
para si!*

(Buckman, 2005)

E

Empathy- Responder de forma empática às emoções e perguntas doente

- Poder-se-á utilizar frases como:

*Eu gostaria muito que as
notícias fossem outras!*

*Posso compreender
que se esteja a
sentir assim!*

Sinto muito!

- Deixe que a pessoa se expresse de forma natural e faça-a saber que mostrar emoções é perfeitamente normal e importante.
- Olhar para a pessoa enquanto ela está a falar e enquanto falamos.
- Poderá ser apropriado colocar a sua mão no braço ou na mão da pessoa se esta se sentir confortável com o gesto.

(Buckman, 2005)

S**Strategy and Summary-** Propor um plano de acompanhamento e resumir a interação

- Assegure-se que ambos estão em sintonia
- Antes de terminar a interação, resuma a informação partilhada e dê espaço para a pessoa colocar alguma dúvida
- Se não tiver tempo para responder ou precisar de recolher mais alguns dados, diga à pessoa que irão discutir isso numa outra entrevista;
- Deverão sair desta interação com um plano claro dos passos que cada um ficou da dar e o papel que cada um terá em cada um deles.

Algumas considerações:

- No dia-a-dia do HDO muitas interações são realizadas entre os profissionais e as pessoas doentes;
- Nem sempre as melhores condições para as interações são conseguidas;
- É obrigação de cada profissional tentar encontrar a melhor maneira de minimizar essas lacunas e de se preparar para momentos em que terá de responder a questões difíceis;
- O protocolo SPIKES de *Buckman* é um de muitas estratégias e acrónimos que existem, mas os princípios são muito semelhantes. Os protocolos são estratégias não são leis!
- Cada processo de comunicação exige uma técnica adequada. Não existe uma técnica que sirva para todas as situações (Silva, 2012);
- As situações individuais vão determinar a ordem pela qual cada elemento do SPIKES é utilizado. Importante é sentir-se confortável e versado na transmissão de más notícias (Bumb, 2017)



Voltando ao exemplo da interação

A enfermeira que está na sala de tratamento de um HDO chama a próxima pessoa. Esta tem Zoladex para lhe ser administrado. Uma mulher com cerca de 40 anos entra na sala e passado uns momentos de conversa de circunstancia, pergunta: “Sra Enfermeira, quanto tempo acha que eu tenho de vida?” e continua: “Sim, apesar de já ter sido operada à mama, a doença continuou e passou para o pulmão e ossos, agora dizem que também já tenho no cérebro! Vê os meus olhos tão salientes? Dizem que são metástases! Que vai ser dos meus filhos?”

E Agora?





“As pessoas precisam da verdade durante toda a vida, não apenas no fim dela, por respeito, para poderem desenvolver sua autonomia e arbítrio. Por essa razão receber más notícias faz parte da nossa vida”

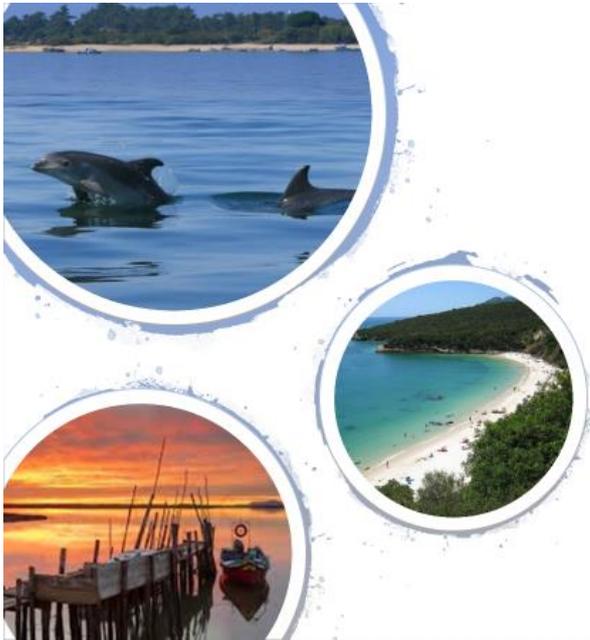
(Silva, 2012)

Talvez seja um bom momento para refletir que a morte não é um “erro do sistema”, mas uma dimensão fundamental da natureza humana. A morte existe e, por sermos mortais, devemos morrer. Porém, refletir sobre a morte permite que questionemos uma sociedade que coloca o foco na eficiência, eficácia e efetividade de todos os processos. Refletir sobre a morte nos tempos e contextos atuais também permite que questionemos uma sociedade em que as pessoas morrem sós, abandonadas, muitas vezes rodeadas apenas de tubos e máquinas. Questiona uma sociedade que despe os indivíduos de sua identidade e os transforma em algo (um número, uma doença, um “caso”).

A má notícia é que somos finitos, ou a má notícia é que, talvez, não tenhamos sido educados para viver a vida, em toda sua grandeza e beleza?

(Silva, 2012)





Obrigada!

Bibliografia

- Arranja, A. (2014). *Gestão do Impacto da Comunicação de Más Notícias na Pessoa com Doença Oncológica e sua Família – Papel do Enfermeiro*. (Tese de mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica). Escola Superior de Saúde de Lisboa. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16368/1/Trabalho_Ana%20Gil%20Arranja.pdf
- Baer, L. & Weinstein, E. (2013). Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(3), E45-E51. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23715716>.
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2 (2), 138-142. Disponível em: <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>.
- Bumb, M., Keefe, J., Miller, L. & Overcash, J. (2017). Breaking Bad News An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 573-580. doi: 10.1188/17.CJON.573-580
- Costa, A. S. J. (2014). *Comunicação de Más Notícias no Cuidado de Enfermagem*. (Tese de Mestrado em Enfermagem com Especialização Médico Cirúrgica). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18289/1/Relatorio%20Estagio%28Apendices%20-%20vers%C3%A3o%20grava%C3%A7%C3%A3o.pdf>
- Coyle, N., Manna, R., Shen, M. J., Banerjee, S. C., Penn, S., Pehrson, C., ... Bylund, C. L. (2015). Discussing Death, Dying, and End-of-Life Goals of Care: A Communication Skills Training Module for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(6), 697-702. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/15.CJON.697-702>
- Cruz, C. O. & Riera Baer (2016) Comunicando más notícias: o protocolo SPIKE. *Revista Diagnóstico & Tratamento*. 21(3), 106-8. Disponível em: http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf

- Fontes, C. M. B., Menezes, D. V., Borgato, M. H., & Luiz, M. R. (2017). Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(5), 1089-1095. doi: [org/10.1590/0034-7167-2016-0143](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143).
- Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E., & Ragan, S. L. (2013). Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163-167. <https://doi.org/10.1188/13.CJON.163-167>
- Gonçalves, A. C. R. (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 em Bioética). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699_Tese.pdf
- Kaplan, M. (2010). SPIKES: A Framework for Breaking Bad News to Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14 (4), 514-516. Disponível em: <https://cjon.ons.org/cjon/14/4/spikes-framework-breaking-bad-news-patients-cancer>
- Kissane, D. W., Builz, B. D., Butow, P. & Finlay, I. G. (eds). (2011). *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Leal, Fátima (2003) Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. (19), 40-43. Disponível em: www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/9903/9641.
- Malloy, P.; Virani, R.; Kelly, K. & Munévar, C. (2010). Beyond Bad News: Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12 (3), 166-174. Disponível em: https://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=1009837&an=00129191-201005000-00007&Journal_ID=260877&Issue_ID=1009715
- Pereira, A. T. G., Fortes, I. F. L., & Mendes, J. M. G. (2013). Communication of Bad News: Systematic Literature Review. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 7(1), 227-235. doi: [org/10.5205/reuoi.3049-24704-1-LE.0701201331](https://doi.org/10.5205/reuoi.3049-24704-1-LE.0701201331).
- Phaneuf, M. (2005) *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Ribeiro, R. A. R. (2013) *A transmissão de más notícias na perspectiva do enfermeiro*. (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13988/1/V2%20-%20ROTEN-%20rakel-tese.pdf>
- Silva, M. J. P. (2012). Comunicação de Más Notícias. *O Mundo da Saúde*. 36(1), 49-53. Disponível em: http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ferrell, B. (2013). Oncology Nurse Communication Barriers to Patient-Centered Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 152-158. doi: [org/10.1188/13.CJON.152-158](https://doi.org/10.1188/13.CJON.152-158).
- Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018). Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. *Seminars in Oncology Nursing*, 34, 264-273. doi: [org/10.1016/j.soncn.2018.06.007](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007).

Apêndice V- Memória descritiva de formação

Dossier de Atividades Formativas

Carla Susana Gomes Lopes Palmeirinha

Janeiro 2019

1. Introdução

Durante o exercício da sua atividade, os enfermeiros colocam em prática os seus saberes técnico-científicos em prol das pessoas que cuidam. Dado que a população tem grande diversidade de valores, costumes, religiões, o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com as diferenças de cada um, perseguindo os seus mais elevados níveis de satisfação. Assim, no âmbito do exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite compreender e respeitar os outros numa perspetiva multicultural, procurando abster-se de juízos de valor relativamente à pessoa que é alvo dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

No Código Deontológico dos Enfermeiros (CDE) (2005) existe uma relação direta entre a **excelência do exercício** e a necessidade de **formação** permanente. No seu artigo 88º, os enfermeiros têm o dever da “Excelência do exercício” sendo que estes, nessa procura, assumem “o dever de manter a atualização contínua dos seus conhecimentos e de utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente aprofundada nas ciências humanas” (p. 135).

Além disso, nesta procura permanente da excelência no exercício profissional, e tendo a formação como pano de fundo, o enfermeiro contribuirá para a máxima eficácia dos cuidados de enfermagem promovendo o desenvolvimento profissional e a **qualidade** (OE, 2001).

Sendo assim, além do empenho de todos os enfermeiros em conferir excelência ao seu exercício, também às **instituições de saúde** competirá adequar os recursos, proporcionar condições e criar um ambiente favorecedor do desenvolvimento profissional dos enfermeiros, possibilitando um exercício profissional de qualidade (OE, 2001). Quem beneficiará, em última instância desta conjugação de fatores, será a toda a população que for alvo desta excelência de cuidados, neste caso concreto, as pessoas com doença oncológica e suas famílias que são acompanhadas no Hospital de Dia de Oncologia.

O **dossier de atividades formativas** vem dar resposta ao *Manual de Suporte à Formação* (Banha, 2014) e tem em conta as necessidades formativas desta equipa de enfermagem após uma avaliação das mesmas.

Tal como o *Manual de Suporte à Formação* indica, o dossier de atividades formativas deve ser iniciado no último trimestre do ano anterior e encerrado no mês de janeiro do ano seguinte. Além disso, “deve ser revisto pelo enfermeiro chefe e enfermeiro responsável pela formação em serviço a fim de ser entregue no serviço de gestão de formação” (Banha, 2014, p.15).

Este documento esta escrito segundo a norma de referenciação *American Psychological Association* – APA e segundo as diretrizes do novo acordo ortográfico português.

2. Temáticas

MEMÓRIA DESCRITIVA DO PRODUTO PEDAGÓGICO

Fundamentação

Uma palavra muda vidas: cancro. A incerteza em torno de um diagnóstico de cancro pode ser paralisante, não somente à pessoa que recebe o diagnóstico como também à sua família (Christensen, 2014). Além disso, passa a ser acompanhada num serviço hospitalar e começa a ser chamada de “doente”. Esta nova realidade obriga-o a desempenhar um papel ainda novo para si e a encontrar o seu espaço nesta nova dinâmica. Toda esta experiência hospitalar vem acompanhada de medo da morte e do desconhecido tornando-a marcante para a pessoa. Gera-se, então, uma relação assimétrica, em que a equipa de saúde é detentora do saber técnico, que mantém o seu foco na cura da doença, e a pessoa doente traz um entendimento simbólico do que vive (Cruz & Riera, 2016), pois o rótulo “doente” é apenas utilizado enquanto utilizador de uma instituição de saúde pois, ao longo da sua vida, outros papéis, com muito maior valor simbólico para si, foi desempenhando, acabando por ser o de “doente” aquele que menos fala sobre si.

Os enfermeiros, enquanto profissionais de saúde, na sua excelência do exercício, deverão ter todos estes papéis em mente por forma a garantir um cuidado centrado na pessoa doente. Comunicar com pessoas tão fragilizadas como aquelas com o diagnóstico de cancro e suas famílias, é desafiador e requer inúmeras competências dos enfermeiros tanto nas dimensões do *saber ser*, como do *saber saber*, do *saber fazer* e do *saber estar*.

Todas estas dimensões serão tidas em conta na elaboração desta formação que será dividida em módulos que permitirão aprofundar competências nestas 4 áreas tão importantes.

Objetivos

Geral:

- Compreender a importância de comunicar eficazmente com a pessoa com doença oncológica e família
- Desenvolver a noção individual do autoconceito enquanto enfermeira/o

Objetivo específicos:

- Descrever de que forma a comunicação em enfermagem é uma competência na abordagem à pessoa doente e família
- Identificar os vários tipos e estilos de comunicação
- Identificar os fatores promotores da eficiência na comunicação verbal e não-verbal

- Identificar atitudes e comportamentos que prejudicam a comunicação ou a favorecem
- Descrever as manifestações não-verbais na pessoa doente
- Aplicar, de maneira adequada e pertinente, as várias técnicas de comunicação verbal-terapêutica e não-verbal-terapêutica
- Identificar os vários tipos de entrevista em enfermagem
- Identificar e descrever as várias etapas de entrevista de informação e ensino
- Descrever alguns princípios de cuidados paliativos
- Descrever conceito de conspiração do silêncio e a atitude do enfermeiro perante esta situação
- Descrever o conceito de conferência familiar e como atuar
- Identificar as 5 etapas do protocolo SPIKES
- Identificar as habilidades requeridas na relação de ajuda
- Descrever as principais competências para trabalho de equipa eficaz
- Descrever as principais estratégias de resolução de conflitos
- Identificar um quadro de *burnout* e nomear algumas estratégias para a sua prevenção

Destinatários

Nº Formandos/Ação	Grupo Profissionais
2 grupos de enfermeiros <ul style="list-style-type: none"> • Grupo A- 4 enfermeiros • Grupo B- 4 enfermeiros 	Enfermeiros

Realização Física

Local	Carga Horária Total	Nº Dias	Horário/Cronograma
Sala Reuniões HDO	15H	10	14:30-16:00 Datas a designar

Formadores

Internos	Externos	Critérios de inclusão
A designar	A designar	Competências na área da comunicação ou outra área relacionada com os conteúdos.

Programa

Data A +B	Módulo I- A Comunicação (Parte I)
	<ul style="list-style-type: none"> • Princípios gerais da comunicação, mitos • Elementos da comunicação, ruídos, níveis, fases • Comunicação verbal, não verbal • Competências comunicacionais de um profissional de saúde

	<ul style="list-style-type: none"> • Variáveis interpessoais que influenciam a comunicação
Data A +B	Módulo II- A Comunicação (Parte II)
	<ul style="list-style-type: none"> • Fatores promotores da eficiência na comunicação verbal • Fatores promotores da eficiência na comunicação não- verbal • <i>Role-playing</i>
Data A +B	Módulo III- Competências de comunicação
	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Técnicas de comunicação verbal- terapêuticas</u> -informação, aceitação, acentuação, questionamento, clarificação, focalização, confrontação, assertividade, empatia, humor, validação, sumarização, anamnese associativa, reformulação, exploração, interpretação, orientação, feedback • <u>Técnicas de comunicação verbal- não-terapêuticas</u> • <u>Técnicas de comunicação não-verbal</u> – escuta, toque, distancia, posicionamento, olhar, silêncio
Data A +B	Módulo IV- A Comunicação e as suas linguagens
	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestações não-verbais na pessoa doente • As ambiguidades e as lacunas na comunicação verbal • O papel primordial da percepção na comunicação
Data A +B	Módulo V- Estilos de comunicação
	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação Assertiva • Comunicação Agressiva • Comunicação Passiva • Outros estilos • Role-playing
Data A +B	Módulo VI- A entrevista
	<ul style="list-style-type: none"> • Tipos de entrevista • Entrevista de informação e ensino • <i>Role-playing</i>
Data A +B	Módulo VII- Comunicação em situações específicas (Parte I)
	<ul style="list-style-type: none"> • Filosofia e princípios em Cuidados Paliativos • Comunicação em Cuidados Paliativos • Conspiração do silêncio • Conferencia familiar
Data A +B	Módulo VIII- Comunicação em situações específicas (Parte I)
	<ul style="list-style-type: none"> • Transmissão de más notícias- Protocolo <i>Spikes</i> • <i>Role-playing</i>

Data A +B	Módulo IX- Relação de ajuda
	<ul style="list-style-type: none"> • As principais atitudes ou habilidades próprias da relação de ajuda • A análise das atitudes do/a enfermeira/o no quadro da relação de ajuda • <i>Role-playing</i>
Data A +B	Módulo X- Comunicação em equipa
	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalho em equipa • Prevenção <i>Burnout</i> • Resolução de conflitos

Metodologia

- Exposições teóricas; discussões em grupo de casos clínicos; *Role-playing*
- Reflexões conjuntas na mudança de atitudes

Avaliação

- Teste final.

Regime de faltas

Até 5% do total da carga horária da ação.

Recursos Físicos e Pedagógicos

- Apresentações
- Legislação.

Certificação

A emissão de certificado a todos os participantes que não ultrapassem o limite de horas (5%). Aos restantes é emitida Declaração com a indicação do total de horas frequentadas.

Bibliografia

Barbosa, A, Pina, P, Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds). (2016) *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª edição). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Christensen, D., & Bellomo, C. (2014). Using a Nurse Navigation Pathway in the Timely Care of Oncology Patients. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 5(3), 13. Disponível em <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3dedb%26AN%3d97140634%26lang%3dpt-pt%26site%3deds-live%26scope%3dsite>

Cruz, C. O. & Riera Baer (2016) Comunicando más noticias: o protocolo SPIKE. *Revista Diagnóstico & Tratamento*. 21(3), 106-8. Disponível em: http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf

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

Sequeira, C. (2016) *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel

Bibliografia

Banha, P. (2014) *Manual de Suporte à Formação*. Centro Hospitalar de Setúbal EPE

Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, Enquadramento conceptual, Enunciados descritivos. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à análise de casos. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_e_dicao2005.pdf

Apêndice VI- Resumo do Artigo Científico

RIASE

REVISTA IBERO-AMERICANA DE SAÚDE E ENVELHECIMENTO
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO

TRANSIÇÃO DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA PARA CUIDADOS PALIATIVOS

**QUAL O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA
EM SAÚDE MENTAL E PSIQUIÁTRICA? REVISÃO SISTEMÁTICA**

**PATIENT'S TRANSITION FROM ONCOLOGY TO PALLIATIVE CARE
MENTAL AND PSYCHIATRIC HEALTH NURSE SPECIALIST'S ROLE: SYSTEMATIC
REVIEW**

TRANSICIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA A CUIDADOS PALIATIVOS

**¿CUÁL ES EL PAPEL DE LA ENFERMERA ESPECIALIZADA EN SALUD MENTAL Y
PSIQUIÁTRICA? REVISIÓN SISTEMÁTICA**

Carla Palmeirinha Aluna Mestrado na Área de Especialização de Saúde Mental e Psiquiátrica, Enfermeira na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do ACES Arrábida

Paula Banha Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, Enfermeira da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de São Bernardo, Setúbal

Jorge Almeida Professor Doutor da Escola Superior de Saúde de Castelo Branco

RESUMO

Objetivo: Esta revisão sistemática de literatura pretende investigar evidência científica que identifique os diagnósticos e intervenções exclusivos que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica (EEESMP) utiliza na abordagem da pessoa doente em situação de transição para cuidados paliativos, promovendo o pensamento reflexivo e contribuindo para a melhoria da prática clínica baseada na evidência científica em Enfermagem. **Métodos:** Foram incluídos 5 estudos, todos eles estudos observacionais sem grupo de controlo, publicados no horizonte temporal de 2013 a 2018, na base de dados B-ON (revistas CINAHL® Plus, Nursing & Allied Health Collection, Cochrane Plus Collection, MedicLatina e Medline®). **Resultados:** Foram tidas em conta as competências específicas do EEESMP e o Padrão De Documentação em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica¹ (PDESMP) na abordagem aos artigos pois não existe, na literatura científica internacional, referência ao EEESMP. Só foi identificado um diagnóstico exclusivo do EEESMP: “Ansiedade Moderada ou Elevada” e duas intervenções exclusivas: “Executar apoio emocional” e “Executar relação de ajuda”. **Conclusões:** Pode concluir-se que muito há a fazer na identificação de mais valias do EEESMP fora do departamento da psiquiatria, no entanto, da análise dos artigos não há dúvida, que o EEESMP terá sempre um papel primordial nesta transição pois tem competências não só de avaliação das necessidades de saúde mental, como tem mais valias ao nível de prestação de cuidados psicoterapêuticos, sócio terapêuticos, psicossociais e psicoeducacionais.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Transição, Enfermeira de Oncologia

ABSTRACT

Objective: This systematic literature review intends to investigate scientific evidence that identifies the unique diagnoses and interventions that mental and psychiatric health nurse (MPHN) uses in the approach of the sick person in a transition situation to palliative care, promoting reflective thinking and contributing to the improvement of clinical practice based on scientific evidence in nursing. **Methods:** Five studies were included, all observational studies without control group, published in the timeframe 2013 to 2018, in the B-ON database (Cinahl ® Plus, Nursing & Allied Health Collection, Cochrane Plus collection, Mediclatina and Medline ®). **Results:** The specific

competencies of the MPHN and the Standard Documentation in Mental and Psychiatric Health Nursing (SDMPHN) were considered in the approach to the articles because there is no reference to the MPHN in the international scientific literature. Only an exclusive diagnosis of the MPHN was identified: "Moderate or high anxiety" and two exclusive interventions: "Perform emotional support" and "perform help relationship". **Conclusions:** It can be concluded that there is much to be done in the identification of the MPHN 's more value outside the department of Psychiatry, however, from the analysis of the articles there is no doubt that the MPHN will always have a primordial role in this transition because it has competences not only of assessing the mental health needs but also adding more value in providing psychotherapeutic, socio-therapeutic, psychosocial and psycho-educational care.

Key-words: Palliative Care, Health Transition, Oncology Nursing

RESUMEN

Objetivo: esta revisión sistemática de la literatura pretende investigar evidencia científica que identificar los diagnósticos e intervenciones únicas que el enfermero especialista en enfermería de salud mental y psiquiátrica (EEESMP) utiliza en el abordaje de la persona enferma en una situación de transición para el cuidado paliativo, promover el pensamiento reflexivo y contribuyendo al mejoramiento de la práctica clínica basada en evidencias científicas en enfermería. **Métodos:** se incluyeron 5 Estudios, todos ellos son estudios observacionales sin grupo de control, publicados no horizonte temporal de 2013 a 2018, en la base de datos B-ON (revistas CINAHL® Plus, enfermería y Allied Health Collection, Cochrane Plus Collection, MedicLatina e MEDLINE®). **Resultados:** Las competencias específicas del EEESMP y el estándar de documentación en enfermería de salud mental y psiquiátrica (SDESMP) se tomaron en cuenta en el enfoque de los artículos porque no hay, En la literatura científica internacional, referencia al EEESMP. Sólo fue se identificó un diagnóstico único de EEESMP: "ansiedad moderada o alta" y dos intervenciones exclusivas: "realizar apoyo emocional" y "ejecutar la relación de ayuda". **Conclusiones:** Para concluir que mucho se debe hacer en la identificación de la EEESMP más valor fuera del Departamento de Psiquiatría, sin embargo, desde el análisis de los artículos no hay

duda de que el EEESMP siempre tendrá un papel primordial en esta transición porque tiene competencias no sólo de evaluación de las necesidades de salud mental, ya que tiene más valor en el nivel de prestación de atención psicoterapéutica, socio terapéutica, psicosocial y psico-educativa.

Palabras clave: Cuidados paliativos, transición, enfermería oncológica