

Cuidados paliativos exclusivos: a comunicação entre profissionais de saúde, familiares e usuários

Exclusive palliative care: communication between health professionals, family members and users

DOI:10.34119/bjhrv7n1-038

Recebimento dos originais: 01/12/2023

Aceitação para publicação: 05/01/2024

Emília Dias da Silva

Pós-Graduanda do Programa de Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos
Instituição: Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF)

Endereço: Setor Médico Hospitalar Norte, Asa Norte, Brasília - DF
E-mail: emyliadias@yahoo.com.br

Viviane Lemes da Silva Carvalho

Mestre em Psicologia Clínica e Cultura
Instituição: Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF)

Endereço: Setor Médico Hospitalar Norte, Asa Norte, Brasília - DF
E-mail: vivislemes.vc@gmail.com

RESUMO

A comunicação clara e empática é fundamental no processo de transferência da fase curativa para a abordagem em cuidados paliativos exclusivos. Este estudo tem como objetivo lançar luz acerca da comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares no contexto do que é cuidado paliativo, avaliando como famílias e pacientes são abordados e, se compreenderam os motivos da transferência para os cuidados paliativos exclusivos. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa e quantitativa de caráter exploratório descritivo realizada no Hospital de Apoio de Brasília. Os dados foram coletados em entrevistas semiestruturadas e avaliados com a técnica de análise de conteúdo. Conclui-se que as habilidades de comunicação dos profissionais de saúde são imprescindíveis para um bom relacionamento entre paciente, familiares e equipe.

Palavras-chave: cuidados paliativos, serviço social, comunicação, família.

ABSTRACT

Clear and empathetic communication is fundamental in the process of transferring from the curative phase to the exclusive palliative care approach. This study aims to shed light on communication between health professionals, patients and families in the context of palliative care, evaluating how families and patients are approached and whether they understand the reasons for transferring to exclusive palliative care. This is research with a qualitative and quantitative approach of an exploratory and descriptive nature carried out at the Brasília Support Hospital. Data were collected in semi-structured interviews and evaluated using the content analysis technique. It is concluded that the communication skills of health professionals are essential for a good relationship between patients, family members and staff.

Keywords: palliative care, social service, communication, family.

1 INTRODUÇÃO

O Cuidado Paliativo é uma abordagem que tem o propósito de ajudar pacientes e familiares com doenças graves, incuráveis e ameaçadoras da vida, buscando o alívio do sofrimento, e tratamento correto das dores e dos sintomas.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados à doenças que ameaçam a vida. prevenindo e aliviando o sofrimento por meio da identificação precoce da doença, do tratamento correto da dor, controle de sintomas e avaliações de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.¹ Diante disso há a necessidade da atuação de uma equipe multidisciplinar para auxiliar durante esse processo. Atualmente muitos profissionais de saúde têm atuado de acordo com os princípios da OMS, mas ainda há muito para se aprimorar sobre a temática.²

A comunicação é muito utilizada nos cuidados paliativos. Ela torna-se um processo fundamental para uma relação satisfatória entre profissionais médicos, pacientes e familiares. É uma ferramenta essencial na saúde, pois amplia as relações, desenvolve a autonomia do paciente e fortalece os vínculos de forma confiável. Por meio dela a notícia chega de forma digna, tendo caráter preventivo entre pacientes, familiares e profissionais.³

Ainda assim, a comunicação pode não ser uma tarefa fácil para os profissionais de saúde, principalmente a comunicação de más notícias, relacionadas à evolução da doença, ao tratamento difícil, sem expectativa de cura ou em estágio de final de vida, como acontece nos cuidados paliativos. Portanto, a comunicação adequada em relação ao paciente e sua família, deve fazer parte do dia a dia desses profissionais.

A comunicação também tem um papel indispensável no cotidiano do Assistente Social, e na estratégia de intervenção e fortalecimento dos usuários de serviços da política de Assistência social.

Como parte fundamental na construção das relações sociais a comunicação, mesmo em meio ao seu constante processo de transformação e adaptação, é parte intrínseca do cotidiano de toda a sociedade. Sendo então o trabalho a principal atividade humana, ela está presente na atuação das variadas profissões existentes, pois os meios de comunicação são ferramentas utilizadas para pôr em prática as suas funções e atribuições, não sendo diferente na atuação da profissão do Serviço Social.⁴

Para fins de pesquisa usamos a nomenclatura cuidados paliativos exclusivos de acordo com os critérios para internação na Unidade de Cuidados Paliativos oncológicos do Hospital de Apoio de Apoio de Brasília -HAB: Paciente com diagnóstico de neoplasia maligna; Idade igual ou superior a 18 anos; Definição pelo médico oncologista de que não há mais propostas de tratamento modificador de doença (registrado no prontuário eletrônico trackcare ou em relatório); Apresentar complicações clínicas que justifiquem internação hospitalar; Família e pacientes concordarem com os cuidados paliativos e a internação no HAB.

Nesse sentido, este estudo tem como objetivo lançar luz acerca da comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares no contexto do que é cuidado paliativo, avaliando como famílias e pacientes são abordados e, se compreenderam os motivos da transferência dos pacientes para os cuidados paliativos exclusivos.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma de pesquisa com abordagem qualitativa e quantitativa de caráter exploratório descritivo. Realizada nas unidades de cuidados paliativos exclusivos oncológicos (Unidade para internação A) e geriátricos (Unidade para internação C) do Hospital de Apoio de Brasília - HAB através de entrevista semiestruturada, com questionário próprio elaborado pela pesquisadora. Seguindo o critério de aceitabilidade e disponibilidade. Foram incluídos na pesquisa indivíduos maiores de dezoito anos, de ambos os sexos; familiar que esteve presente no momento da abordagem para a transferência do paciente, e pacientes internados nas unidades supracitadas que encontravam -se lúcidos e orientados; e só participaram aqueles que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Os entrevistados foram questionados sobre seus conhecimentos prévios sobre cuidados paliativos, sobre transferência para cuidados paliativos exclusivos, sentimentos envolvidos durante o processo, e sobre medidas consideradas invasivas como intubação, reanimação e hemodiálise. A amostra foi selecionada de maneira não probabilística por conveniência. Foram entrevistados um total de 23 participantes, destes, 22 são familiares sendo 11 da Ala oncológica e 11 da Ala Geriátrica, e 1 paciente da Ala oncológica. Encontrar pacientes disponíveis para entrevista foi uma tarefa complexa, uma vez que a maioria deles estavam em estágio avançado da doença, apresentando um nível reduzido de consciência, ou sintomas desconfortáveis prevalentes em fim de vida como: sonolência, fadiga, delirium, dor, náusea, entre outros.

Foram descartadas três entrevistas pelo fato de os participantes não estarem presentes no momento da transferência do paciente para o HAB, fator crucial para responder às principais perguntas do questionário aplicado, restando então 20 entrevistas. Também foram utilizadas

informações dos prontuários eletrônicos com o objetivo de coletar dados sociodemográficos dos pacientes.

Com o intuito de assegurar o anonimato, os relatos dos participantes passaram por um processo de codificação. Utilizamos “PE” para paciente entrevistado e “F” seguido de numeral para familiar entrevistado. As entrevistas tiveram duração variando entre 06 e 24 minutos. Foram registradas utilizando um aplicativo de gravação de áudio em um dispositivo móvel e posteriormente transcritas manualmente para possibilitar a análise de seu conteúdo.

A metodologia adotada foi a Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin. Inicialmente, foi conduzida uma leitura flutuante do material, visando identificar as impressões iniciais oriundas das entrevistas. Após essa leitura, procedeu-se a uma pré-análise que compreendeu a identificação das partes documentais que constituem a análise, ou seja, os temas abordados. Isso envolveu também a categorização semântica dos temas: 1) Transferência entre serviços 2) Implicações e consequências da má comunicação na perspectiva dos familiares, 3) Percepção dos familiares sobre a má comunicação dos profissionais e sugestões de como acreditam que deveria ser conduzida. As categorias emergiram durante a leitura do material, de acordo com as narrativas e o conteúdo das entrevistas. Por fim, a análise foi conduzida visando compilar os resultados obtidos a partir das entrevistas.⁵ A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde FEPECS sobre CAEE n: 65006922.4.0000.5553.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os pacientes elegíveis para essa pesquisa onde o próprio paciente ou seu familiar foi entrevistado, observamos na unidade oncológica a presença de tumores primários de língua, de cabeça e pescoço, de esôfago, de próstata, do trato vaginal, hepatocarcinoma, adenocarcinoma de pulmão, neoplasia maligna de mama e astrocitoma (tumor de sistema nervoso central). Na unidade geriátrica constatou-se em sua grande maioria pacientes com demências por alzheimer, demências vasculares, demências não especificadas, síndrome de fragilidade e mal de Parkinson, além de várias comorbidades comumente encontradas em pacientes idosos.

Dos vinte entrevistados, nove eram do sexo feminino (45%) e onze (55%) do masculino. Estavam na faixa etária de 40 até 99 anos, sendo a média das idades 69,5 anos. Em relação à escolaridade, oito afirmaram ter formação acadêmica de ensino superior; seis ensino médio e seis possuem ensino fundamental.

Em relação a procedência dos pacientes, todos foram transferidos de Unidades de Saúde

do Distrito Federal como: Hospitais Regionais, Unidades de Pronto atendimento - UPAs e do Núcleo Regional de Atendimento Domiciliar - NRAD.

O estudo apresentou a necessidade da comunicação como ferramenta indispensável nos cuidados paliativos exclusivos. A seguir discorremos as três categorias elencadas 1) Transferência entre serviços, 2) Implicações e consequências da má comunicação na perspectiva dos familiares, 3) Percepção dos familiares sobre a má comunicação dos profissionais e sugestões de como acreditam que deveria ser conduzida.

3.1 TRANSFERÊNCIA DE PACIENTES ENTRE SERVIÇOS

Segundo o Ministério da Saúde o número de pacientes encaminhados pelas unidades assistenciais para cuidados paliativos exclusivo é em torno 1.800 por ano.⁶ Para o deslocamento de pacientes entre estabelecimentos de Saúde é essencial que ocorra comunicação entre instituições prestadoras de cuidados, sobre identificação e informações do estado de saúde do doente, sempre que existir transferência temporária ou permanente, da responsabilidade de prestação de cuidados. A relevância da comunicação e da colaboração da equipe de saúde interdisciplinar é considerada crucial para garantir a qualidade e a segurança no fornecimento de cuidados adequados aos indivíduos.⁷

O processo da transferência é algo que geralmente causa muita ansiedade ao paciente e seus familiares. Quando se trata do HAB, há um estigma, inclusive citado por alguns entrevistados, de que este é um hospital que os pacientes são transferidos “para morrer”, gerando uma certa resistência nos pacientes e entrevistados.

F 13: “Ele (esposo) não queria vim pra cá de jeito nenhum, ele queria vim pra casa... Eu ouvi falar assim (...) a pessoa (...) falou pra mim que aqui (HAB) seria um lugar pra pessoas esperar a morte, né?”

F 19: “Eles já tinham conversado comigo desde janeiro, eles queriam que eu viesse pra cá (HAB) desde janeiro, aí eu me recusei um pouco na época, aí eu levei ele de volta pra casa que eles me explicaram que a partir do momento que viesse pra cá os cuidados seriam realmente pra conforto dele e os tratamentos mais agressivos já não teriam mais... Então foi bem difícil no começo, mas agora eles conversaram comigo de novo e eu entendi que era o melhor momento e aí nós viemos.”

Talvez isso aconteça por se tratar de um hospital especializado em cuidados paliativos exclusivos. Quando na abordagem paliativa, os pacientes não recebem tratamento que irá mudar o curso da doença, o foco passa a ser o bem-estar do paciente e não mais a cura da moléstia, promovendo alívio do sofrimento centrando os cuidados na

pessoa, resgatando e valorizando as relações interpessoais no processo de morrer, usando como métodos fundamentais à compaixão, a empatia, a humildade e a honestidade. Atribuindo melhoria da qualidade de vida aos dias que ainda restam ao paciente, através de uma variedade de estratégias de cuidado, sendo a comunicação uma das mais evidentes.⁸

No Protocolo de Atenção à Saúde de Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI, diz que, quando a condição clínica do paciente na qual a equipe reconhece a irreversibilidade da doença e a morte iminente, aceitando o desfecho para morte e esta é prevista para horas ou dias, o cuidado paliativo passa a ser exclusivo, e todas as medidas introduzidas buscam a melhor qualidade de vida possível e o conforto do paciente e de seus familiares.⁹

3.1.1 Abordando a Questão da Transferência

Quando um paciente é informado sobre a transferência para cuidados paliativos exclusivos, é essencial garantir que ele e sua família compreendam o que isso significa. É importante que os pacientes recebam informações claras e detalhadas sobre o que esperar nos cuidados paliativos, que é um tipo de cuidado que se concentra no bem-estar global do paciente, oferecendo conforto físico e emocional, além de apoio aos familiares durante um momento tão desafiador.

A maioria dos entrevistados compreenderam o significado dos cuidados paliativos exclusivos e relataram ter recebido informações fornecidas de um profissional de saúde antes ou após a transferência do paciente.

F 6: “... que agora já não haveria mais melhora significativa e nenhuma melhora esperada, só o conforto, houve aquela impotência de que a partir de agora tudo que eu fizer ele não vai melhorar, não vai responder ao que eu fizer, só conforto.”

F 2: “Eh infelizmente, né? Ele já não responde mais as medicações, né? Já realmente não tem como mais a gente reverter o quadro dele, né. A doença já chegou a um nível que não tem como mais. Então eh, o cuidado paliativo é que ele tenha conforto, né? Com qualidade agora no finalzinho de vida que ele está tendo né...”

F 7: “ter mais um pouco de dignidade pra eles ter mais suporte... não tem mais tratamento, mas tem bons cuidados o que tiver... dentro das normas deles aqui, eles vão aplicar.”

F 10: “Primeiro, assim, eles dão o maior conforto para o paciente. Né? O paciente deixa assim, de dor, pra família também. Sabe? E o que mais assim o que mais eu ponho na cabeça, é isso. O paliativo pra mim é assim ó, o conforto do paciente.”

F 16: "...aqui o pessoal já não trata mais a doença, trata só o bem estar do paciente, é isso que é meu consentimento de cuidados paliativos. Diminuir dor, diminuir tudo. Mas a doença já não se trata mais porque a doença já em si, já não tem mais cura, né?"

F 18: "cuidados paliativos era pra dar o máximo de conforto pra minha mãe pra que ela não sofresse até a hora dela."

F 19: "Agora é o conforto pra ele (esposo), pra tentar diminuir as dores, né? Pra que ele (esposo) fique o mais confortável possível pra que chegar a hora mesmo que é um momento que a gente não sabe exatamente, não tem como prever, mais que ele esteja confortável da melhor maneira possível né?."

P 1: "É que não tem cura, não tem cura, não é? E quando ocorre isso, de uma doença que não tem cura. Aí veio pros cuidados paliativos pra melhorar a qualidade de vida e tudo.. e eu tô muito bem, tô muito bem. Não tem cura, mas eu não vou morrer agora não."

Essa conscientização prévia, fornecida por especialistas em saúde, permite que as famílias entendam minimamente a abordagem realizada. Uma das necessidades mais proeminentes da família é o estabelecimento de uma comunicação clara, honesta e frequente com os membros da equipe que cuidam do paciente.¹⁰ Esse suporte informativo desempenha um papel crucial nessa fase desafiadora com uma compreensão do que esperar, promovendo assim uma transição menos desconfortável.

Nove dos entrevistados relataram ter recebido explicação do que são os cuidados paliativos exclusivos somente após a transferência para o Hospital de apoio, assim como informação sobre medidas consideradas invasivas. Esses entrevistados não foram elucidados do fato que no Hospital de Apoio não são realizados procedimentos considerados invasivos como: intubação, reanimação e hemodiálise, e por isso recebem somente pacientes que não estão recebendo tratamento curativo para a sua doença.

F 2: "Não na UPA, só no HAB. Ele (médico) não falou: Ah, lá não tem UTI. Que aqui (HAB) não teria como fazer uma reanimação né? Ele não falou nada disso pra mim. Simplesmente falou que seria um cuidado mais apropriado né? Que aqui ele (pai) estaria mais assistido e que estaria de uma forma melhor e mais confortável."

F 7: "Não, só no Apoio, antes da transferência falou que era pra dores intensas, né? crônicas, intensas, só isso."

F 10:" Não antes do apoio. Só que era o melhor pra minha mãe"

F 21: "Não exatamente, falou que aqui (HAB) teria todo o apoio que ele precisaria."

No contexto do cuidado paliativo exclusivo, fornecido em um modelo separado do tratamento curativo da doença, é crucial que a equipe multidisciplinar informe o paciente sobre

o estágio da doença, prognóstico, opções terapêuticas disponíveis, desvantagens dos tratamentos específicos e os benefícios dos cuidados paliativos exclusivos. É possível que a relutância em encaminhar o paciente para esse tipo de cuidado esteja relacionada a esses aspectos complexos, aprofundando ainda mais as dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde nesse cenário.¹¹

Em um estudo realizado com oncologistas de uma instituição de referência nacional, foi observado que para a maior parte deles, o tema de cuidados paliativos não foi abordado na graduação de medicina (84,2%) ou em algum outro curso extracurricular (57,9%). Porém, todos (100%) relataram que o cuidado paliativo deveria ser parte integrante do tratamento oncológico de seus pacientes. Além da questão do estigma, a maioria dos oncologistas não tiveram em suas grades curriculares na graduação em medicina a disciplina de cuidados paliativos. O profissional de saúde, principalmente da categoria médica, é frequentemente ensinado a lidar com a doença, mas não com o doente, e o treinamento para palição não está normalmente contido em sua graduação ou residência.¹²

A ausência de uma comunicação eficaz sobre os cuidados paliativos e os procedimentos do Hospital de Apoio emergiu como uma preocupação comum durante as entrevistas. Vários familiares compartilharam sentimentos de frustração devido à falta de informações claras sobre o que esperar durante sua permanência. Além disso, foram relatadas situações de confusão e ansiedade, uma vez que não foram fornecidas orientações sobre os serviços oferecidos. Esta lacuna na comunicação ressalta a necessidade urgente de melhorar a divulgação de informações aos pacientes e familiares, garantindo que eles estejam cientes do tipo de cuidados que serão ofertados no Hospital de Apoio.

3.2 IMPLICAÇÕES E CONSEQUÊNCIAS DA MÁ COMUNICAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES

Embora seja uma tarefa desconfortável, a comunicação de más notícias é uma parte inevitável do cotidiano dos profissionais de saúde. Enfrentar essa responsabilidade é uma tarefa desafiadora para eles, pois comunicar más notícias representa uma das áreas mais complexas e difíceis nas interações interpessoais. Essa situação delicada é agravada pelas implicações físicas, sociais e familiares que podem ser desencadeadas. Entende-se por má notícia todo tipo de anúncio que produz sensações desagradáveis em um de seus agentes, especialmente aquelas associadas a diagnosticar e prognosticar enfermidades.^{13,14}

Oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença é um dos princípios dos Cuidados Paliativos. A

Família para os Cuidados Paliativos é uma unidade de cuidado tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados.¹⁴

Durante as entrevistas, os participantes foram questionados sobre a abordagem adotada pelos profissionais de saúde ao comunicar a transferência. Dentre eles, 17 consideraram a comunicação como adequada. No entanto, três entrevistados expressaram insatisfação, descrevendo a abordagem como inadequada devido à falta de clareza e detalhes das informações fornecidas. Essas respostas variadas destacam a importância de uma comunicação cuidadosa e compassiva durante processos sensíveis como a transferência de cuidados médicos.

F 14: “É, não foi não (adequada), (...) estava dando almoço pra ela quando os enfermeiros chegou falou que era pra parar de dá almoço pra ela, que ela estava sendo transferida pro hospital de apoio.”

F 15: Não, eu acho que isso aqui devia ser um pouco mais claro, né? (...) mais cedo lá, chegou uma enfermeira e ela falou que minha mãe provavelmente ia ser transferida, só que ainda não era certo. (...) Aí comé que foi umas quatro e meia chegou a equipe que ia transferir ela. Aí eu perguntei: pra onde? Eles falou, não, realmente vai pro hospital de apoio. Eu perguntei: Qual o motivo? Eles falaram que não podia explicar, né? Quem sabia sobre os procedimentos, era o médico, né? (...) eu entendi que aqui (HAB) é um hospital onde tem um pessoal especializado pra atender eh pessoas que tão né? com a situação avançada em tratamento, né? E eu entendi que minha mãe tava numa situação muito difícil, complicada, e aqui é o melhor local pra atender ela. E a esperança era pouca, né? Mas ainda existia.”

F 17: “Eu assim... pra falar a verdade, não foi bem clara pra mim não porque eu estava até com esperança né?... eu pensei que ele (esposo) viria pra cá, pra melhorar, levar alta, que aqui tinha mais aparelhos, e recurso pra poder ele ter alta e ir pra casa.”

Nas falas dos entrevistados ficou evidente que as informações transmitidas durante o processo de transferência foram inconsistentes e pouco claras, gerando não apenas dúvidas, mas também preocupações e ansiedade, especialmente entre os familiares dos pacientes. Esta falta de clareza nas comunicações não apenas acentuou as incertezas, mas também criou um ambiente de apreensão, ampliando o impacto emocional sobre os envolvidos.

Na literatura contemporânea, diversos estudos destacam problemas comuns associados à comunicação inadequada entre pacientes e profissionais de saúde. Um dos fatores predominantes que afetam a qualidade da comunicação é a rapidez e urgência de tempo do profissional. E, em função da grande demanda, principalmente em instituições públicas, é

comum que o paciente não esclareça suas dúvidas ¹⁰.

Outros fatores que dificultam a comunicação de más notícias aos pacientes e aos familiares, é que os profissionais de saúde podem temer o impacto emocional que a notícia terá sobre o paciente, incluindo a possibilidade de causar angústia, depressão ou desespero. Tem ainda o fato de que nem todos os profissionais de saúde recebem treinamento adequado em comunicação de más notícias durante sua formação, o que pode levar à falta de habilidades para lidar com essas situações delicadas.

A percepção da qualidade da comunicação entre o profissional de saúde, paciente e seus familiares também é influenciada pela postura do profissional ao comunicar más notícias. A maneira como essas informações são transmitidas pode afetar a capacidade do paciente e de sua família em lidar com o processo de adoecimento, como podemos perceber na fala do próximo entrevistado.

F 19: “Foi realmente decretando a morte do meu esposo mesmo, mas de uma forma muito grosseira muito, muito! Então, não teve empatia nenhuma e isso é bem difícil. Pelo jeito que ela falou, que a médica conversou comigo (...) a maneira de você falar que não tem mais como fazer com o paciente não significa que você tem que abandonar, né? Você num tem que ter só cuidado com o paciente, toma cuidado da maneira que você vai falar com a pessoa, porque o paciente já não tá mais entendendo, né? Mas quem tá ali cuidando dele tá. Então, a partir do momento que você é rude, que você fala assim (...), que a gente não tem mais o que fazer, fica um pouco pesado. Então, acaba que no pensamento a primeira coisa que vem na minha cabeça é que estão desistindo dele. Independente de ter tratamento ou não, acho que não é assim. Que a partir do momento que você está num tratamento paliativo, não é a desistência de um paciente é o conforto pra ele. E então do jeito que ela falou pra mim foi bem ruim”.

F 18: “ (...) eu num num fico com raiva nem nada não, mas eu sei que eles tão aprendendo e com o tempo eles vão se aprimorar, mas (...) teve uma hora que ele (médico residente) me estressou porque ele jogou uma culpa pra cima de mim que eu fiquei carregando por dias. Nessa questão de você prefere da gente fazer um tratamento pra longos dias, né? Pra prolongar os dias ou que deixe.. no meu entendimento na hora, como eu absorvi o que ele falou foi assim: você quer que a gente deixe sua mãe viver mais uns dias ou cê quer matar ela agora? Foi isso que eu absorvi, entendeu? E aí eu fiquei naquele dilema porque conhecendo a minha mãe eu sei que ela ia preferir a opção me deixa no conforto (...) colocou um peso sobre mim, escolhe, cê quer que sua mãe morre agora ou dure mais alguns dias?”

Independentemente da área de formação básica ou da categoria profissional, os profissionais de saúde têm como base de seu trabalho as relações humanas e, por isso, precisam

aprimorar suas habilidades de comunicação ¹⁴.

Nas falas acima é possível verificar que as condutas dos profissionais não são condizentes com o que está no Código de Ética médico que em seu capítulo I diz: “ao médico cabe zelar e trabalhar pelo perfeito desempenho ético da medicina, e ainda, que o médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício. Já em seu Capítulo III diz que é vedado ao médico “deixar de assumir a responsabilidade de qualquer ato profissional que tenha praticado ou indicado, ainda que solicitado ou consentido pelo paciente ou por seu representante legal”. ¹⁵

Ou seja, o médico deve informar ao paciente sua condição de saúde, diagnóstico, prognóstico e terapêutica indicada. Essa obrigação não transfere ao paciente a responsabilidade pelo ato médico, mas dá a ele a possibilidade de interferir no tratamento, opinar sobre o que será feito com seu corpo e, conseqüentemente, fazer escolhas que vão definir sua qualidade de vida. ¹⁶

Para um paciente ou familiar que está passando pela transição da fase de tratamento curativo para fase de cuidados paliativos exclusivos, uma das piores frases que podem escutar de um médico ou qualquer outro profissional de saúde é “Não tem mais o que fazer”. Para quem ouve, tem a mesma impressão que o entrevistado F19 em pensar que a partir de então estarão “desistindo” de cuidar do paciente, e isso não é verdade porque pode ser que não tem mais o que fazer em termos de tratamento que modifique o curso da doença, mas sempre tem o que fazer pelo bem estar e conforto do paciente.

Na fase dos cuidados paliativos exclusivos o paciente continuará recebendo cuidados, não mais focado em curar, mas sim no alívio dos sintomas, que em fim de vida tendem a se intensificar. Porém, o foco desse cuidado será proporcionar a esses pacientes e familiares a oportunidade de trabalhar questões antes deixadas de lado, talvez por medo ou outros motivos, como conflitos familiares não resolvidos por exemplo. Durante esse período, é crucial criar um ambiente seguro onde eles possam expressar questões emocionais, financeiras, familiares, espirituais e outras preocupações que, devido à fragilidade do fim da vida, possam se tornar urgentes para serem resolvidas.

Nesse momento entra um dos fatores essenciais em cuidados paliativos que é o papel da equipe multidisciplinar que durante sua intervenção deve lançar mão de uma comunicação franca, honesta e empática, demonstrando habilidades para discutir sobre emoções, sentimentos e questões existenciais trazidas pelos pacientes e seus familiares.

Assim, segundo Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012, cuidar paliativamente de alguém envolve a interdisciplinaridade, a qual preza pela complementação

de saberes e pelo compartilhamento de tarefas, de responsabilidades e de cuidados; bem como pelo atendimento da “totalidade bio-psicossocial-espiritual”, com ênfase na experiência e na subjetividade do paciente ¹⁷. Em outras palavras, em cuidados paliativos, um único saber não consegue abarcar a complexidade dos casos, o que torna necessário contar com o apoio de outros profissionais e considerar o paciente em sua totalidade.¹⁸

Tanto o médico, cuja ética o torna responsável por fornecer e explicar o diagnóstico ou prognóstico, quanto o paciente ou familiar, desempenham papéis essenciais em uma interação que pode alterar a vida de ambos, causando um impacto que não se limita apenas aos aspectos biológicos, mas também aos âmbitos social, espiritual e psicológico.

Receber uma má notícia pode causar impacto emocional ao ouvinte (sendo ele paciente ou familiar) tornando marcantes o local, a data e a forma da comunicação. Em um estudo realizado, evidenciou-se que 159 pessoas (31,80%) que receberam uma má notícia há mais de cinco anos, ainda eram capazes de relatar em detalhes a forma da abordagem. ¹⁹ Esse fato é referido em outra pesquisa, que mostrou que o tempo não atenua a percepção dos pacientes em relação à qualidade da comunicação da má notícia.²⁰

As vivências e os sentimentos, tanto do doente como da família, traduzem-se em preocupação, medo da morte, tristeza, dor, sentimento de impotência, negação e raiva. Existe uma nova situação imposta, com a qual terão que lidar, a despeito de tudo. Esses familiares, estão literalmente em sofrimento pela iminência da morte, tal como o próprio doente, pois estão fragilizados e sofrem com a angústia da separação ²¹ como podemos verificar no relato a seguir:

F 15: (Mãe) Ficou dois dias lá no pronto-socorro internada, nesses dois dias ela tava consciente, tava se alimentando e a todo instante (...) outros filho dela, meu pai, minha vó, (...) ficava ligando, perguntando como é que estava e o que eu podia falar pra eles é que ela estava bem, estava se alimentando, estava conversando porque eu não tinha nenhuma notícia dos médicos da real situação que ela estava, né? (...) então se tivesse me comunicado sobre isso, (...) eu teria... fato que meu pai tá lá na Bahia ele teria vindo rapidamente, com certeza teria dado um abraço nela ainda com com vida e ainda...consciente. E minha vó também (...) ela tem oitenta e poucos anos e ela ligando o tempo todo e eu falava não, minha mãe, minha mãe tá bem, a mãe tá respirando, tá conversando comigo aqui (...). Meus irmãos também todos trabalhando e não teve como vim porque esperava que ia ter outra oportunidade de vim encontrar ela ainda consciente pra dar um abraço, pra conversar com ela, mas a falta dessa comunicação resultou no que está hoje.. minha mãe está desde ontem sem se comunicar, dormiu, não acordou mais. E a partir de hoje que eu estou comunicando com meus familiares, (...) pra vim aqui no hospital. Eu acho que eles não vão encontrar mais consciente, né. Então,

se houvesse essa comunicação antes com certeza tudo seria diferente. Até eu mesmo, estou aqui acompanhando ela, não consegui dar um abraço nela de despedida. Ela consciente, né? Que eu achei que eu ia dar um abraço nela hoje de manhã cedo (...) mas ela não acordou pra me dar esse abraço. Aí estamos aqui nessa situação muito ruim né?

Essa paciente em questão faleceu apenas três dias após ser transferida para os cuidados paliativos exclusivos. Frequentemente, os cuidados paliativos são implantados a partir do momento em que nada mais pode ser ofertado em termos de tratamento curativo, no entanto, os princípios que os norteiam, afirmam que estes cuidados devem ser implantados desde o início do processo curativo.^{22,23}

Essa realidade é comumente vivenciada nos atendimentos realizados por profissionais paliativistas. Nota-se que uma parcela significativa dos pacientes transferidos para receber cuidados no HAB, nas alas geriátrica e oncológica, chegam com uma expectativa de vida reduzida a poucos meses, semanas ou até horas. Eles são transferidos quando já não há mais opções de tratamento que possam modificar o curso da doença. Infelizmente, esse cenário, por vezes, impõe limitações à equipe, dificultando a análise aprofundada dos aspectos físicos, psicológicos e sociais, uma vez que parte desses pacientes chegam em um estado já bastante debilitado.

Os profissionais capacitados na abordagem paliativa devem reconhecer os limites da medicina evitando assim o excesso de tratamento, a chamada distanásia ou tratamento fútil e inútil, que apenas prolongam o sofrimento do paciente.²²

Nesse relato, é possível observar que a ausência de informações pode afetar profundamente toda a família. À paciente foi negada a chance de uma despedida digna de seus filhos, esposo e pais. Ao filho, foi roubada a oportunidade de abraçar sua mãe enquanto ela ainda tinha condições de responder ao gesto. Além disso, a ausência de comunicação clara e honesta por parte dos profissionais de saúde privou tanto a paciente quanto seus familiares do direito de compreender o mal prognóstico, e da tomada de decisão no plano de cuidados.

4 PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE A MÁ COMUNICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS E COMO ACREDITAM QUE DEVERIA SER CONDUZIDA

Nessa categoria os entrevistados foram questionados se gostariam de sugerir algo para melhorar a comunicação dos profissionais de saúde que trabalham com cuidados paliativos exclusivos. Nos trechos dos depoimentos de alguns entrevistados foram mencionados aspectos considerados importantes na comunicação entre equipe, paciente e familiares como respeito,

boa comunicação, planejamento do tempo entre a comunicação e o dia da transferência, e a realização de reunião familiar para esclarecimento de dúvidas e alinhamento de cuidados.

F 11: “Antes (...) de trazer a pessoa pra cá (HAB) pra ele chamar os irmão, né? Tipo os irmão que gosta da minha mãe, e fazer uma reunião, e explicar o que que é fase paliativa e porque que a minha mãe está vindo pra cá, né?”

F 13: “Eu eu acho assim (...) acho que o respeito, da forma de falar e conversar. Eu acho que é muito importante ter o carinho, né? Eu acho que isso aí é muito importante.”

F 14: “Acho que a gente devia ter mais estrutura pra informar o acompanhante, (...) porque minha mãe tava ainda lúcida (...) Eu acho que a gente devia ter informado bem antes pra dar tempo de avisar minha família, ter ido em casa, pegar alguma roupa que eu tava no hospital faz três dias só com a roupa do corpo, falta de respeito total.”

F 15: “(...) E o tanto que é importante se o pessoal tivesse no fazendo uma reunião comigo, tivesse conversado comigo sobre como que ela estava (...)Tivesse uma reunião pra explicar porque que está sendo transferida, qual motivo, né? Comé que tava a real situação, do tratamento dela? Acho que todo mundo já sabia do que se tratava, mas eles não quis deixar transparecer pra mim comé que tava o procedimento.”

F 17: “Que fizesse a mesma coisa que fizeram aqui (HAB) (...) reunir os irmãos, já pra ir preparando, nos preparando, né? Então foi bem que... que um balde de água assim na nossa cabeça, que até então, nem eu tava sabendo explicar pros meus irmãos o que tava acontecendo realmente, até a médica esclarecer tudo ontem (...) na reunião com todos.”

F 18: “A comunicação (...) deixou a desejar...Então, em relação aos médicos, algumas vezes deixou a desejar que nem o médico residente (...) bem no início de todo o quadro da minha mãe e (...) eu falava as coisas com ele, ele só falava assim, aham, entendi, aham, concordo, até hoje eu não sei exatamente o que que aconteceu com o sistema urinário da minha mãe, se é os rins, se é bexiga. Entendeu? Não ficou claro.”

Três entrevistados citaram que gostariam que a equipe tivesse realizado uma reunião para informar sobre a transferência. A reunião familiar é um instrumento terapêutico de comunicação caracterizado por um encontro pré-agendado entre equipe, paciente e membros da família para discussão de diversos assuntos relacionados ao contexto de cuidados paliativos. É um momento para compartilhar informações, ouvir a família e responder aos seus questionamentos, auxiliar na resolução de problemas e planejamento de cuidados, bem como compartilhar decisões de tratamentos, podendo proporcionar segurança emocional para a família, uma vez que há a disponibilidade da equipe de saúde para ouvi-los, esclarecer suas dúvidas e reconhecê-los como parcela importante dos cuidados prestados ao paciente.²⁴

O entrevistado F13 ressalta a importância da comunicação respeitosa e empática. Para uma comunicação mais efetiva, fazem-se necessários não somente as habilidades técnicas por parte da equipe interdisciplinar, mas também o resgate da relação interpessoal e empática. Para tal, o processo de comunicação também deve ser baseado em compaixão, humildade, respeito e empatia.²⁵

Um bom modelo de comunicação a ser seguido é o realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA), quando os pacientes são transferidos para os cuidados paliativos exclusivos, os familiares são solicitados a participar da consulta de transferência. Nesse momento, os pacientes e seus familiares são abordados a respeito do que sabem sobre o motivo do encaminhamento, suas dúvidas são dirimidas, os mitos são esclarecidos e são informados mais uma vez da incurabilidade da doença, do prognóstico e do encaminhamento à unidade de assistência paliativa, na qual serão acompanhados por profissionais especializados em cuidados paliativos, com atendimento mais individualizado de acordo com a necessidade de cada paciente.²⁵

Quando o intuito é oferecer atenção e qualidade de vida aos paciente e familiares em cuidados paliativos o atendimento deve ser humanizado. Para atender essas pessoas de forma integral e humanizada, é necessário que a equipe vise resgatar o caráter humano e natural do processo de morrer, os auxiliando no que for possível, desde um acompanhamento psicológico, até mesmo ações práticas após a morte deste paciente, como o processo de enlutamento e apoio emocional aos familiares.

5 CONCLUSÃO

Diante do exposto, observou-se nesta pesquisa a importância da prática da boa comunicação na relação paciente, familiares e equipe, e o impacto que a comunicação inadequada pode causar nas pessoas envolvidas no processo de adoecimento, principalmente na fase de cuidados paliativos exclusivos.

Foi demonstrado que o processo de transferência de paciente entre hospitais gera muita ansiedade e medo, principalmente quando é feita de forma imprudente. Pacientes e familiares entendem que essa forma de realizar a transferência deveria ser mais respeitosa e humanizada.

Constatou-se também a dificuldade de os profissionais de saúde encaminhar pacientes para os cuidados paliativos exclusivos e a importância de se capacitarem na abordagem paliativa, reconhecerem os limites da medicina, evitando assim o excesso de tratamento fútil e inútil, prolongando o sofrimento do paciente e seus familiares.

As abordagens paliativistas devem ser realizadas por profissionais que compreendam a necessidade de fornecer cuidados integrais a indivíduos que enfrentam doenças ameaçadoras à continuidade da vida e que esses devem ser cuidados de forma digna e como indivíduos únicos.

É essencial que os profissionais de saúde desenvolvam a habilidade da comunicação clara, honesta e empática visando acolher os pacientes e seus familiares, oferecendo conforto físico, social, emocional e espiritual. Conclui-se que juntamente com as condições técnicas e materiais, a comunicação desempenha um papel fundamental no estabelecimento da humanização do atendimento.

REFERÊNCIAS

- 1 - Pereira EAL, Reys, KZ. Conceitos e Princípios. In: Castilho RK, Silva, VCS, Pinto CS, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: ANCP, Atheneu; 2021, p. 3-4.
- 2 . Souza TM de, Porto VSM, Silva B de MFG, Junior IM de M, Fonseca RC. Papel da comunicação em saúde frente aos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva / Role of health communication in front of palliative care in the intensive care unit. Braz. J. Develop. [Internet]. 2020 Nov. 28 [cited 2023 Nov. 21];6(11):93059-66. Available from: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/20643>.
- 3 - Castro VA de, Santos MF da S, Silva TL da, Silva AC da, Tancredo DSC, Rocha ME, Silva FJG da, Freitas L de SO, Santana TS de. A comunicação da equipe multiprofissional na transição para os cuidados paliativos: Uma revisão da literatura / Multiprofessional Team Communication in the Transition to Palliative Care: A Literature Review. Braz. J. Develop. [Internet]. 2021 Aug. 30 [cited 2023 Nov. 21];7(8):85414-28. Available from: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/35182>
- 4 - Teixeira RO. A comunicação na garantia do direito à educação superior: a DDS/UnB e o Serviço Social. Brasília. Monografia [Graduação em Serviço Social] – Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília; 2019.
- 5 - Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
- 6- Ministério da Saúde (BR). Ministério da Saúde discute política de cuidados paliativos a pacientes com câncer avançado no Brasil. Assistência. [Internet]. [Brasília]: MS, 2022. [citado 18 out. 2023]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/ministerio-da-saude-discute-politica-de-cuidados-paliativos-a-pacientes-com-cancer-avancado-no-brasil>.
- 7 - Governo do Distrito Federal, Secretaria de Estado de Saúde, Subsecretaria de Atenção Integral à Saúde, Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde SES-DF –CPPAS. Portaria Nº 31, de 16 de janeiro de 2019 publicada no DODF Nº 17 de 24 de janeiro de 2019. Protocolo de Atenção à Saúde Segurança do Paciente: prescrição, uso e administração de medicamentos [Internet]. Available from: <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Seguran%C3%A7a+do+Paciente++pre+scri%C3%A7%C3%A3o%2C+uso+e+administra%C3%A7%C3%A3o+de+medicamentos.pdf/2777a230-088c-1f30-e91f-94365bfb3ea3?t=1648647869888>.
- 8- Araújo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(3):626-32.
- 9 – Governo do Distrito Federal, Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de atenção Integral à Saúde, Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde. Portaria SES-DF Nº 418 de 04/05/2018. Protocolo de Atenção à Saúde Diretriz para Cuidados Paliativos em

pacientes críticos adultos admitidos em UTI. Diário Oficial da União Nº 94, de 17 maio de 2018.

10- Araújo JA, Leitão EMP. A Comunicação de Más Notícias: Mentira Piedosa ou sinceridade cuidadosa Rev HUPE[Internet]. 2012[citado 09 Out 2023]; 11(2):58-62. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=327

11- Freitas R , Oliveira LC, Mendes GLQ, Lima FLT, Chaves GV. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. Saúde debate [Internet]. 2022 [citado em 25 Out 2023]; 46(133):331–45. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>

12 - Borges MS, Freitas GF, Gurgel WG. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. TEMPUS [Internet]. 2012 [citado 27 Out 2023];6 (3):113-126. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1159>

13 - Buckman R. How to Break Bad News: a guide for health care professions. Baltimore: John Hopkins Press; 1992.

14 - Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons Há, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. Rio de Janeiro: ANCP; 2012. p.76-85 [acesso 29 Out 2023]. Disponível em: <https://bit.ly/3tUqUhh>

15 - Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica [Internet]. Diário Oficial da União. 2018 Nov 1; (Seção 1):179[citado 29 out 2023]. Disponível em: <https://bit.ly/2RyvAE8>

16 - Pazinatto MM. A relação médico-paciente na perspectiva da Recomendação CFM 1/2016. Rev Bioét [Internet]. 2019 [citado 29 Out 2023] 27(2):234–43. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272305>.

17 . Nardino F, Olesiak LR, Quintana AM. Significações dos Cuidados Paliativos para Profissionais de um Serviço de Atenção Domiciliar. Psicol cienc prof [Internet]. 2021;41: e222519. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003222519>

18- Menezes RA, Barbosa PC. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2013Sep;18(9):2653–62. [citado em ?]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>

19 - Chehuen Neto JÁ, Sirimarco MT, Cândido TC, Bicalho TC, Matos BO, Berbert G H, Vital LV. Profissionais de saúde e a comunicação de más notícias sob a ótica do paciente. Rev Med

Minas Gerais. 2013[citado 29 out. 2023];23(4):502-9. Disponível em:<http://rmmg.org/artigo/detalhes/415>

20- Pereira MAG. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. Texto contexto. Enferm [Internet]. 2005 Jan;14(1):33–7. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000100004>

21- Rodrigues DMV, Abrahão AL, Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que seguiu: itinerários no cuidado paliativo oncológico. Saúde debate [Internet]. 2020 abr. [citado 30 out. 2023];44(125):349–61. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505>

22 - Pedreira CS. Assistência psicológica humanizada à pacientes Oncológicos: cuidados paliativos. Psicologia PT: O Portal dos Psicólogos. [Internet] 2013. [citado 31 Out. 2023]:1-14.Disponível em: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0735

23 – Floriani CA, Schramm, FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad. Saúde Pública, 2007 Set; 23(9):2072-2080.

24- Ministério da Saúde. (BR). Manual de cuidados paliativos. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2023. 424p. (Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar, 2021 - 2023, do PROADI-SUS).

25- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. A avaliação do paciente em cuidados paliativos: Cuidados paliativos na prática clínica, v. 1. [Internet]. [citado 09 nov 2023]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/image//cuidados_paliativos_na_pratica_vol_1.jpg