

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



A MORTE FAZ FALAR.
OPTIMIZAR A COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS
PALIATIVOS PARA OPTIMIZAR OS CUIDADOS EM
FIM DE VIDA

Sara Catarina Teixeira Almeida

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde, Núcleo de Psicoterapia Cognitiva
Comportamental e Integrativa)

2008

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



A MORTE FAZ FALAR.
OPTIMIZAR A COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS
PALIATIVOS PARA OPTIMIZAR OS CUIDADOS EM
FIM DE VIDA

Sara Catarina Teixeira Almeida

Orientador: Prof. Doutor Telmo Ventura Mourinho Baptista

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde, Núcleo de Psicoterapia Cognitiva
Comportamental e Integrativa)

2008

1. RESUMO

Esta dissertação debruça-se sobre a necessidade de uma comunicação eficaz nos cuidados paliativos, por parte dos profissionais de saúde que compõem as equipas que prestam os cuidados em fim de vida. É demonstrada a importância da formação e do treino adequado de técnicas específicas que possibilitem o incremento de qualidade das competências de comunicação nos temas e situações típicas dos cuidados paliativos.

Apresenta-se um programa de treino de competências de comunicação em fim de vida direccionado para profissionais de saúde desta área. Este programa é composto essencialmente por sessões em que são apresentadas e discutidas as principais técnicas de comunicação e por sessões (a maioria) em que se apresenta um tema ou situação característica ou fulcral nos cuidados paliativos e se exercita com actividades práticas (essencialmente orais) as técnicas já abordadas, possibilitando assim uma maior exposição à prática supervisionada destas técnicas. Estas sessões serão disponibilizadas a grupos de profissionais de saúde da área referida, num total de 9 sessões, de 2h cada.

Assim, e porque a comunicação eficaz mostra-se como um instrumento de um bom desempenho profissional nesta área, espera-se que este treino traduza por resultado a optimização do desempenho destes profissionais junto dos seus doentes e dos significativos destes.

2. INDICE(S)

	Página
1. Resumo	2
2. Índice(s)	3
3. Agradecimentos	4
4. Introdução	5
5. Enquadramento teórico	7
5.1. Os cuidados paliativos	8
5.2. A comunicação	10
5.3. A comunicação em cuidados paliativos	10
5.3.1. A importância da comunicação não verbal	10
5.3.2. Objectivos da comunicação	11
5.3.3. Vantagens da comunicação eficaz	12
5.3.4. Barreiras à comunicação eficaz em cuidados paliativos	13
5.3.5. Necessidade dos doentes, familiares, cuidadores, e equipas de profissionais de saúde de uma melhor comunicação em cuidados paliativos	15
5.3.6. Outras investigações	20
5.4. Hipóteses	23
5.5. Programa de treino de competências de comunicação em cuidados paliativos	24
6. Método	47
7. Resultados	49
8. Discussão, conclusão e recomendações	50
9. Referências bibliográficas	51
10. Anexos	I
Anexo 1: Excertos	II
Anexo 2: Questionário	VI

3. AGRADECIMENTOS

Porque cada pessoa é um mundo próprio e particular:
às pessoas que povoam e povoaram o meu mundo, pessoal, profissional e académico,
um grande obrigado por lhe darem mais sentido.

4. INTRODUÇÃO

“Os cuidados começam quando se reconhece a diferença. Reservo o nome “prestadores de cuidados” às pessoas que estão desejosas de escutar os doentes e de responder às suas experiências individuais. Os cuidados nada têm a ver com categorias. Quando o prestador de cuidados transmite ao doente que se reocupa com a sua singularidade, está a conferir significado à vida dessa pessoa.”

(Frank, 1991)

Competências de comunicação (em particular na comunicação em fim de vida) que permitam que esta se torne eficaz apresentam-se como muito difíceis de adquirir (Hallenbeck, Katz e Stratos, 2003), comparando com outras tarefas dos profissionais de saúde¹ que lidam em torno da área dos cuidados paliativos. Tarefas como controlar os sintomas físicos apresentam-se como parte integrante duma formação académica, e como mais rotineiras e direccionadas do que a comunicação com cada doente, único e particular, em cada situação, também ela única e particular, em todas as fases a vivenciar. Estas competências tornam-se potencialmente difíceis de gerir porque estão interligadas com a personalidade e a própria pessoa, quer seja o doente ou o profissional de saúde.

Comunicar em fim de vida tem, assim, especificidades como o facto de se ter que fazer constantemente decisões muito importantes relativas à saúde, ao bem estar e ao conforto máximo do doente e família/significativos, o facto de todos os intervenientes (doente, seus significativos e profissionais de saúde) interagirem imersos em contextos emocionais possivelmente adversos e muito intensos, e tantas outras condições e particularidades que a condição paliativa introduz no processo da vida e da comunicação.

Veremos mais adiante que treinar competências de comunicação tem sido possível ao longo dos tempos, com apoio de programas devidamente estruturados e pensados. Estes programas geralmente objectivam e conseguem uma melhoria nas

¹ Neste trabalho entender-se-á por profissional de saúde, todos os profissionais envolvidos em actos clínicos relevantes aos doentes, integrantes ou não de uma equipa de cuidados paliativos; e por cuidadores todos os cuidadores constituídos pelos seus significativos, integrantes ou não da família do doente.

competências de comunicação dos seus participantes. Quem procura este tipo de apoio reconhece as suas limitações ou necessidade de encontrar novas ou melhorar antigas estratégias de comunicação na sua prática clínica. Por isso, os referidos programas têm geralmente como destinatários os profissionais de saúde interligados com a área dos cuidados paliativos.

A minha proposta vai também ela neste sentido: estruturar, pensar e propor um programa coerente de treino eficaz de competências de comunicação para profissionais da área de cuidados paliativos. Espera-se que permita obter novos conhecimentos sobre a comunicação em fim de vida, novos conhecimentos sobre as técnicas de comunicação que os podem apoiar neste assunto, e que realmente consigam integrar estes novos ou melhorados conhecimentos numa prática de prestação de cuidados otimizada.

Proporei um programa seguindo orientações gerais de outros relevantes (a referir), tentando utilizar técnicas e metodologias didácticas e experiências, que possam ainda ser desenvolvidas em contextos temáticos elaborados, mas existentes na área dos cuidados em fim de vida, de forma a aproximar este treino da sua aplicação prática e facilitar a generalização das aprendizagens conseguidas.

Assim, considero que este programa vai ao encontro das necessidades específicas da comunicação em fim de vida.

O programa apresentado divide-se em nove sessões semanais, com conteúdos diversos e diferentes, com metodologias coerentes e flexíveis às necessidades e dificuldades dos participantes.

Com esta proposta interessa perceber se este programa conseguirá os objectivos enunciados, corroborando as hipóteses que serão avançadas.

5. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O final de vida provoca frequentemente em doentes e familiares a necessidade de enfrentar aqueles problemas dos quais não se falava há anos devido a uma especial dificuldade. Esta ideia pode ser encontrada em Noble (2006). A proximidade da morte, a eminência da morte, a inevitabilidade da morte e a irreversibilidade da morte provoca a alteração da prioridade dos assuntos a discutir, sendo que novos assuntos se elevam, e antigos assuntos não resolvidos transformam-se agora em batalhas a travar num tempo útil que se encurtou, pelo que afloram e, como consta do título desta dissertação, fazem falar. E este falar torna-se no instrumento crucial ao (re)surgimento e mesmo resolução destes assuntos, pelo que recebe o papel de protagonista nesta dissertação.

O psicólogo, no âmbito dos cuidados paliativos, pode demonstrar-se activo em três principais valências: apoio, investigação e formação (Fernández, 2006). Este trabalho de investigação debruça-se sobre estes últimos aspectos: a utilidade do psicólogo para uma equipa multidisciplinar, do ponto de vista formativo, tendo em conta a natureza investigacional duma dissertação. Assim, esta dissertação pretende justificar e desenvolver um programa de comunicação a disponibilizar a equipas multidisciplinares de profissionais dos Cuidados Paliativos, com o objectivo primeiro de aumentar o seu conhecimento sobre a área do programa, decorrendo outros objectivos como melhorar o desempenho dos profissionais referidos, bem como otimizar a percepção de uma prática melhorada. Assim, este programa apresenta-se como sendo centrado no doente e nas suas necessidades, mas não esquecendo as necessidades dos profissionais de saúde e das famílias igualmente envolvidos na situação.

Este trabalho tem em vista o bem-estar e qualidade de vida dos doentes e seus significativos (na maioria das vezes incluem ou são os seus familiares) em fim de vida, no que concerne à necessidade de informação adequada e adequadamente exposta por parte dos seus prestadores profissionais de cuidados. Segundo o National Institutes of Health (2005), os cuidadores, geralmente familiares do utente, são centrais para os cuidados em fim de vida pois providenciam suporte emocional e a ajuda essencial nas actividades quotidianas, medicação, alimentação, bem como na comunicação com os profissionais de saúde.

Em relação ao conceito de qualidade de vida, Calman (1984) diz-nos que se entende por qualidade de vida um estado em que as aspirações de um indivíduo são

atingidas e preenchidas pela sua situação actual. Existe má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação actual.

Em Aldasoro, Almaraz, Bañuelos, Pinedo, Delgado, Arratibel, Meléndez, Sobradillo e Aranburuzabala (2006) vemos que a satisfação familiar com os cuidados em final de vida é considerada como um indicador de qualidade da humanidade e atenção recebida e é frequentemente utilizada como medida de avaliação dos cuidados paliativos. Assim, faz todo o sentido perceber a perspectiva e opinião das famílias que possam usufruir dos benefícios do programa de comunicação a delinear, podendo nestas opiniões ver reflectidos os referidos benefícios e o incremento da qualidade dos cuidados prestados.

Este trabalho tem ainda em vista o bem-estar dos profissionais de saúde desta área, uma vez que reconhecem a comunicação como um factor primordial do seu trabalho e essencial ao seu bom desempenho diário, bem como ao seu bem estar (Twycross, 2003), podendo influenciar negativamente o seu desempenho, nomeadamente como fonte de stress. Assim, será importante otimizar a comunicação destes profissionais afim de colmatar um dos factores que podem influir na qualidade da prestação de cuidados.

Este programa tem como objectivos: permitir que os formandos do programa reconheçam a importância da comunicação eficaz no fim de vida; permitir que os formandos consigam desenvolver (novas) competências de comunicação (em áreas como a transmissão de más notícias, o luto, etc); e, permitir que consigam treinar e integrar estes novos conhecimentos na sua prática clínica com os doentes paliativos e seus significativos, providenciando uma prestação de cuidados otimizada.

5.1. Os cuidados paliativos

Segundo Twycross (2003) cuidados paliativos são cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar², num momento em que a doença do doente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida. Mas vemos também em Diário da República (2006), uma ideia complementar, que nos relata que “Cuidados paliativos”

² Em Diário da República (2006), percebemos que o conceito de “multidisciplinaridade” significa a complementaridade de actuação entre diferentes especialidades profissionais, e que “interdisciplinaridade” significa a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores das actuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados.

são os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e/ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.

Ainda Twycross (2003), diz-nos que o termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa, e que nos cuidados paliativos os sintomas são “encobertos” com tratamentos que servem exclusivamente para assegurar o conforto do doente. Além desta noção que os cuidados paliativos se debruçam sobre o controlo de sintomas físicos, este autor mostra-nos que estes cuidados objectivam integrar estes aspectos físicos, com psicológicos e espirituais, de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte eminente de forma tão completa e construtiva quanto possível. Ainda nesta obra percebemos que os cuidados paliativos são vistos como cuidados caracterizados por baixa tecnologia e elevado afecto.

Segundo a Direcção-Geral da Saúde - Divisão de doenças genéticas, crónicas e geriátricas (2005), os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida. O objectivo dos cuidados paliativos é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família, e a família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos. Ainda segundo a Direcção-Geral da Saúde - Divisão de doenças genéticas, crónicas e geriátricas (2005), vemos que os cuidados paliativos têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

Nesta linha, Silva, Roldão e Calado (n. d.) completam esta ideia admitindo que os componentes essenciais são: o tratamento sintomático; a comunicação com o doente; e o apoio à família. Todos estes aspectos passam necessariamente pelo uso diário de técnicas de comunicação, que reflectem as competências de comunicação de cada profissional. Um bom domínio destas competências torna a comunicação em fim de vida mais eficaz, alterando para melhor o desempenho dos profissionais envolvidos. Uma vez que a comunicação é a protagonista deste trabalho, passaremos a explorá-la.

5.2. A comunicação

O National Institute for Clinical Excellence (2004) advoga que a comunicação interpessoal é o processo através do qual os doentes e os cuidadores são ajudados a explorar aspectos e temas, e chegar a decisões junto dos cuidadores profissionais/profissionais de saúde. Diz-nos ainda que a compreensão mútua torna esta comunicação mais eficaz.

5.3. A comunicação em cuidados paliativos

Silva et al (n. d.) considera a comunicação como um dos pilares principais dos cuidados paliativos, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Esta comunicação deseja-se eficaz, para tal depende da formação padronizada, do treino e da experiência dos profissionais de saúde. Emerge nesta ideia a necessidade de um formação adequada.

Vemos em Barreto, Díaz, Barcia, Gallego, Fontana, Belinchón e Barcia (2006) que alguns utentes paliativos consideram discutir abertamente com os seus profissionais de saúde algumas das suas vontades antecipadas. Assim, torna-se importante formar os profissionais de saúde afim de melhor os capacitar a enfrentar estas procuras e necessidades dos doentes em fim de vida.

Relativamente à necessidade de informação, está patente em Barreto et al (2006) que a percentagem de doentes paliativos que pretende saber toda ou bastante informação sobre o seu estado de saúde representa a maioria, reforçando a necessidade de profissionais capazes de uma boa transmissão de más notícias e transmissão de informações relativas ao diagnóstico.

Segundo Esteve, Delmás, Fuentes, Marquez, Valadés e Valverde (2006), a comunicação e a informação são elementos básicos da relação de ajuda como parte fundamental da atenção a doentes e famílias em situação de doença terminal.

5.3.1. A importância da comunicação não verbal

Grantham (n. d.) diz-nos que a comunicação verbal baseia-se no uso da palavra falada, mas que, no entanto, 80% da comunicação é não verbal, ou seja é uma comunicação que não recorre à oralidade, baseia-se na linguagem corporal, contacto

ocular, gestos, toque, tom de voz, etc. Já Taube (2003), lembra-nos para termos sempre presente a importância superior da comunicação não verbal, quer no comportamento dos profissionais de saúde, quer na avaliação dos doentes e seus significativos.

É fulcral que se atente, em qualquer processo comunicacional, em ambos os tipos de comunicação, uma vez que geralmente são complementares e ocorrem simultaneamente. Pode também ocorrer situações em que a comunicação seja forçosamente apenas não verbal, por limitações do doente, situações nas quais o domínio dos aspectos essenciais da comunicação não verbal é imprescindível.

5.3.2. Objectivos da comunicação

Adoptaremos a posição de Taube (2003), quando explora o universo dos objectivos da comunicação em cuidados paliativos neles incluindo:

1. Determinar o nível de compreensão do doente relativamente à sua condição clínica e prognóstico. Nenhuma comunicação poderá deveras ser dita eficaz caso este objectivo não esteja satisfeito.
2. Determinar a quantidade de informação clínica que o doente quer saber. Personalizar a transmissão desta informação, não forçar informações ao doente que ele mostra não querer saber, respeitando os princípios éticos e desejos do doente.
3. Determinar o nível de vontade do doente participar activamente nas tomadas de decisões relevantes. Personalizar esta participação tendo em conta o nível de tolerabilidade e as possíveis limitações do doente.
4. Determinar se o doente quer incluir os seus significativos (determinar quais são) na disseminação da informação disponível e nas tomadas de decisão.
5. Nos objectivos 1., 2., e 3., respeitar sempre as pessoas significativas para o doente.
6. Activamente desenvolver compreensão pela pessoa que o doente é. Saber qual o significado desta doença para este doente. Saber qual é a personalidade deste doente, quais as suas estratégias de coping, dimensão espiritual, objectivos, prioridades, valores, etc. Qual a natureza do sofrimento deste doente.

7. Determinar as redes de apoio do doente e dos seus significativos (profissionais de saúde e cuidadores). Providenciar intervenções que optimizem estas redes de apoio.
8. Utilizando a informação constante dos objectivos anteriores, informar os profissionais relevantes, permitir o coping e o melhor entendimento da realidade pelo doente e profissionais de saúde. A mesma informação poderá ter que ser abordada mais do que uma vez afim de ser totalmente integrada como realidade do doente. Relembrar que a negação é um mecanismo de coping muito poderoso e que a integração de informações na realidade própria é um processo, não um acontecimento pontual e único.
9. Utilizando a informação constante dos objectivos anteriores, tentar facilitar as decisões que sejam no melhor interesse do doente, mas ter sempre presente que o doente é autónomo, activo e superior na sua tomada de decisão.
10. Atentar nas necessidades emocionais de todos os envolvidos, afim de relevar a sua individualidade e dignidade.
11. Utilizando a informação constante de todos os objectivos anteriores, estabelecer uma aliança terapêutica com os doentes e seus significativos, construindo relações que sejam sustentadas reciprocamente ao longo do tempo.

Como indicado, adoptarei a visão deste autor, pois engloba uma grande diversidade do que poderá constituir uma comunicação eficaz.

5.3.3. Vantagens da comunicação eficaz

O National Institute for Clinical Excellence (2004) defende que existe uma relação próxima entre uma boa comunicação e a prestação de apoio emocional. A comunicação eficaz permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente. A comunicação eficaz além de trazer um maior entendimento geral, também permite melhor qualidade de vida e uma melhor experiência relativamente à percepção dos cuidados recebidos. Portanto, a comunicação eficaz é fundamental a uma melhor prestação de cuidados paliativos.

Segundo Beavan (2007), as vantagens, para os doentes, de uma comunicação eficaz são: os seus problemas poderem ser identificados com mais rigor; ficarem mais

satisfeitos com os cuidados prestados e conseguirem entender melhor os seus problemas; ser mais provável que sigam os conselhos relativos a tratamentos ou estilos de vida; o stress e os riscos de ansiedade e depressão serem reduzidos; a qualidade geral dos cuidados é ser otimizada, assegurando ainda que as perspectivas e expectativas dos doentes são tidas em conta; e, finalmente, acontecerem menos erros clínicos. Silva et al (n. d.) vêm complementar esta ideia provando que uma boa comunicação reduz o alienamento do doente, diminui a incerteza e os medos, aumenta a sua capacidade de adaptação e favorece a realização de objectivos conjuntos em relação à terapia e cuidados. Assim porque este trabalho se apoia numa perspectiva centrada também no doente, conseguir com um programa de comunicação eficaz, chegar a uma comunicação melhorada por parte dos formandos, conseguirá estes benefícios para o doente.

Nesta linha e segundo Bingham (2007), uma intervenção para melhorar a comunicação entre os clínicos numa Unidade de Cuidados Intensivos e os membros das famílias de um doente paliativo, reduziu significativamente sentimentos de stress, ansiedade, e depressão entre os familiares, de acordo com um estudo da co-autoria do National Institute of Nursing Research (NINR), onde se apurou também que esta intervenção permitiu ainda aos familiares expressar as suas emoções e chegar a uma expectativa relativa ao desenrolar da situação, mais realista e adaptada.

Neste assunto, vemos que, geralmente, a linguagem médica e medicalizada é complicada para os não-médicos e pode ser mal entendida pelos doentes, neste caso o autor de Beavan (2007) refere-se a doentes oncológicos. Aprender a ouvir e transmitir bem as informações aos doentes a seus familiares, amigos ou cuidadores, não é apenas desejável, é vital. Uma comunicação eficaz e clara é necessária quer na fase de diagnóstico, na comunicação de más notícias, na negociação/discussão de opções de tratamento, e muitas outras situações constantes do processo da doença.

5.3.4. Barreiras à comunicação eficaz em cuidados paliativos

Num estudo sobre barreiras à comunicação em fim de vida, os utentes e os profissionais de saúde conseguiram identificar 29 elementos entre barreiras e facilitadores da comunicação sobre o fim de vida. Os autores deste estudo, que se encontra em Curtis e Patrick (1997), concluíram que melhorar a qualidade da comunicação sobre o fim de vida, entre profissional de saúde e doente, irá exigir que os profissionais de saúde identifiquem e ultrapassem as barreiras a esta comunicação. Para melhorar a qualidade dos cuidados prestados no fim de vida, deve-se investir na

qualidade da comunicação sobre/no fim de vida. Este elemento será integrado no programa a ser proposto.

Segundo Corney (1996) a maior parte das barreiras à comunicação em fim de vida decorrem do estatuto (traduzindo-se na chamada “distância social”), cultura e linguagem. Relativamente ao estatuto, que se reflecte na distância social, vemos que a confiança e cooperação entre doente e profissional de saúde são influenciadas pelas suas classes sociais e distância entre as mesmas. Além destes factores influem para esta relação elementos como raça e idade. O sentimento de inferioridade social é impeditivo de uma boa relação de ajuda, bem como de uma comunicação eficaz. Assim, é esperado que todos os profissionais de saúde se auto-examinem, percebendo de que forma os seus comportamentos podem ser afectados pelos seus preconceitos, atitudes e valores, antecipando tais situações. Desta observação decorre um aspecto importante integrado no programa proposto: uma reflexão específica sobre quais as barreiras de comunicação que cada formando reconhece em cada tema, assunto ou situação.

No que concerne à cultura, vemos ainda em Corney (1996) que, para além das diferentes tónicas colocadas nos diferentes sintomas pelas diferentes culturas, pode ainda existir uma forte variação nestas questões no que concerne à expressão de emoções, grau de negação, e expectativas diferentes. Pode ainda haver diferença na interpretação do interesse dos profissionais de saúde, por exemplo, num determinado contexto cultural ser questionado pelo profissional de saúde sobre sexualidade ou outras questões íntimas pode ser considerado pelo doente como rotineiro e necessário, noutros contextos culturais pode ser visto como desrespeito ou invasão da intimidade.

Em relação às diferenças de linguagem, vemos que este autor, Corney (1996), realça que para além de por vezes doente e profissional de saúde não partilharem a mesma língua, também existe a barreira relacionada com a terminologia. Muitas vezes os doentes desconhecem a terminologia clínica usada pelos profissionais de saúde, e estes esquecendo este facto, não esclarecem devidamente o doente. Outro caso, prende-se com o facto de alguns termos que o doente possa conhecer, poderem ter significados diferentes para o doente, que tem um uso diferente para esses termos, e o profissional, que domina este termo da perspectiva científica e clínica.

De acordo com Grantham (n. d.), as barreiras culturais à comunicação estão relacionadas com a religião, a idade, o grupo étnico, o género, as experiências passadas, e o estatuto socioeconómico, dos intervenientes no processo comunicativo em contexto paliativo. Esta ideia reitera e complementa as ideias anteriores.

Em termos de barreiras específicas, algumas barreiras concretas que os profissionais de saúde de situações paliativas sentem, prendem-se com: incapacidade de ser claro ou estar seguro relativamente às informações a serem transmitidas, sobre diagnóstico ou prognóstico; estar apressado e/ou ter pouco tempo para uma explicação integral da situação; ter dificuldade em dar más notícias ou informações desagradáveis e evitar o assunto; não compreender a importância de prestar informações no caso específico; ocultar informação com o objectivo de proteger o doente, por considerar que o iria angustiar ou perturbar; e ter receio de se envolver emocionalmente, pelo que todos os contactos que possam tornar-se emocionais, são evitados (Corney, 1996). As limitações de tempo, as diferenças de linguagem, o desconforto na abordagem a conteúdos emocionais são também referidos por Hallenbeck et al (2003), mas estes autores acrescentam como barreiras à comunicação no/sobre o fim de vida a qualidade da formação do profissional, a falta de trabalho e espírito de equipa, a divergência de “agendas interiores” (ou objectivos de cada interveniente), e, por fim, a resistência para alterar hábitos adquiridos.

Identificar e colmatar as possíveis barreiras à comunicação em fim de vida é um elemento essencial de qualquer treino destas competências. De seguida iremos perceber as pistas e críticas que os envolvidos no processo comunicacional em fim de vida apresentam como limitações a melhorar. Algumas destas limitações reflectem algumas das barreiras aqui adiantadas, reiterando a necessidade de as ultrapassar.

5.3.5. Necessidade de uma melhor comunicação em cuidados paliativos dos doentes, familiares, cuidadores, e equipas de profissionais de saúde

De acordo com o National Institute for Clinical Excellence (2004) vemos que os doentes e os seus cuidadores valorizam muito a comunicação face a face com os profissionais de saúde/sociais que são capazes de se envolver a nível emocional com os doentes, de ouvir, de perceber que tipo de informação os doentes querem saber, e de fornecer informação com simpatia e clareza. Assim, é importante que este programa contenha técnicas específicas que consigam proporcionar à-vontade e uma forma adequada de lidar com conteúdos emocionais e comunicação face a face.

No entanto existem insatisfações quer por parte dos doentes, quer dos seus significativos, quer mesmo dos profissionais, que reconhecem as suas dificuldades e limitações nas competências de comunicação nesta área tão articular. De acordo com Taube (2003), as principais queixas de insatisfação apresentadas pelos doentes

paliativos e suas famílias, relativamente aos profissionais de saúde, incluem relações problemáticas doente/família – profissional de saúde; desvalorização das opiniões do doente e família; transmissão pobre de informações relevantes, incluindo insensibilidade nesta transmissão; e dificuldade do profissional de saúde em perceber a perspectiva do doente e/ou família.

Já conforme o estudo sobre o processo da comunicação de Barreto et al (2006), apurou-se que apenas 15% dos doentes considera ter percebido toda a informação que lhes fora comunicada sobre o seu diagnóstico de condição paliativa. Apurou-se ainda que, no geral os doentes expuseram as suas questões ao profissional de saúde. No entanto provou-se que apenas 25% do total da amostra considera que foram ouvidas e atendidas as suas emoções durante o processo de comunicação.

Temos ainda as evidências do National Institute of Nursing Research (2006), em que se denota que muitos dos familiares de doente terminais recentemente falecidos, sentem que os profissionais de saúde evitaram as discussões acerca do prognóstico até uma altura bem próxima da morte, muitas vezes forçando-os a tomar decisões rápidas relativas a assuntos importantes. Neste estudo, as enfermeiras foram percebidas como mais disponíveis para a partilha de informação. A maioria dos familiares advogou que queriam que os médicos e enfermeiras lhes dessem esperança, mas não deixando de ser honestos, e ajudando-os a se prepararem para o pior.

De facto, também em Hallenbeck et al (2003) é relatado que existem défices nas competências de comunicação identificados nos profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos. Exemplos como “falam demasiado”, “raramente exploram os valores e atitudes dos doentes”, “evitam as preocupações emocionais e afectivas do doente”, “falham na avaliação do nível de compreensão do doente”, e ainda “sobrevvalorizam a comunicação cognitiva (por oposição à comunicação ligada às emoções)”, tornam clara a necessidade de um programa de treino que ajude a colmatar estes défices apontados pelos doentes.

Finalizando, Ortega, Zama e Fuentes (2006) mostram-nos que os cuidados prestados pelos profissionais de saúde pecam por três motivos, um dos quais é o de falta de formação que os ajude a otimizar a relação de ajuda que os liga aos doentes. Neste seguimento, Thompson e Hendersen (1982, cit. por Corney, 1996), concluíram, num estudo que pretendia treinar estudantes da área da saúde para otimizarem as suas estratégias de comunicação, que as perícias de comunicação podem ser aprendidas. Viabilizando assim a existência de formações e programas de treino destas

competências, que colmatem estas limitações. O programa proposto apresenta-se como um plano amplo mas detalhado que permitirá treinar e integrar conhecimentos que colmatem estas limitações por parte dos profissionais de saúde.

Seguindo esta linha, percebemos que se deve trabalhar a comunicação no sentido de perceber as necessidades do doente bem como as da família, tendo sempre em conta as fases, as características das doenças e das estrutura e dinâmica familiar, as readaptações que tomam lugar. Diz-nos Silva et al (n. d.) que durante o processo da doença, as relações interpessoais, os papéis sociais, ocupacionais, a participação, a liderança e as dinâmicas de grupo serão desafiadas e por vezes, mudadas.

Qualquer estratégia adoptada, para se atingir uma comunicação eficaz, deve ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a situação que, quer o doente, quer a família, se encontram no momento que vivem (Silva et al, n. d.).

Portanto, ao longo de todas as sessões (e da prática clínica) será necessário ter presente as especificidades da área dos cuidados paliativos, afim de poder adaptar a comunicação, entender as situações, contextualizar as reacções, perceber os pensamentos e comportamentos, para conseguir ter um desempenho mais adequado e adaptado. Assim, exploraremos de seguida algumas especificidades dos cuidados em fim de vida, no que toca à doença, ao doente e à família.

Especificidades relativas às fases da doença:

Segundo Suportive and Palliative Care Editorial Board (2008) as fases da doença comportam a fase antes do diagnóstico de doença incurável e fatal, em que pode já existir uma consciência ou desconfiança que se está a desenvolver uma doença física grave. Esta fase inclui a fase de testes e exames prévios ao diagnóstico. De seguida temos a fase aguda que ocorre na altura do diagnóstico, em que o doente é forçado a entender o novo diagnóstico e rapidamente fazer decisões acerca dos cuidados e tratamentos que se seguirão. A fase seguinte é a fase crónica que compreende o período de tempo entre o diagnóstico e o resultado do tratamento. É a fase em que o doente tenta lidar com as novas e antigas exigências da vida, enquanto tenta por em prática (novas) estratégias de coping com os efeitos secundários do tratamento e sintomas da doença. A fase de recuperação segue esta fase, e caracteriza-se pela capacidade do doente lidar de forma adaptada com os efeitos mentais, sociais, físicos, religiosos e financeiros da doença. Por fim, a fase final ou terminal de uma doença fatal, que se caracteriza pela proximidade da morte. O foco de atenção transita de tentar curar a doença para prolongar a vida e providenciar o máximo de conforto possível.

Especificidades relativas às fases do doente:

O doente que vai morrer pode vivenciar cinco estádios/fases. De acordo com Kubler-Ross (1998), estas fases ajudam na compreensão global do doente paliativo. A primeira fase, de negação e isolamento, é a reacção inicial do choque ao receber e compreender a notícia da sua doença. O doente pode negar a sua condição ou simplesmente não a aceitar, de imediato (“não, não posso ser eu”; “tenho um cancro, mas muita gente o venceu”). Esta reacção é universal e necessária á vida, segundo esta autora. A fase seguinte, de cólera, o doente ultrapassa a negação e começa a confrontar-se com a ideia da morte, reagindo agora com raiva (“porquê eu???”). Pode ser uma fase difícil de lidar para os que os rodeiam, pois o doente ao exteriorizar a sua raiva pode deslocá-la e projectá-la em alvos que nada têm a ver com a doença, como os familiares. Na fase de negociação, que segue a anterior, o doente gradualmente aceita o facto de estar prestes a morrer (“sim, sou eu, mas...”), mas tenta conseguir prolongar a sua vida, aumentar e envolver-se em actividades que lhe tragam maior qualidade de vida e possivelmente um prolongamento. Esta fase pode gerar culpabilização e angústia pois o doente percebe que é difícil conseguir este objectivo. Na fase que se segue, a depressão, o doente apercebe-se gradualmente das consequências reais da sua doença e passa por um período depressivo (“sim, sou eu!”). Esta fase tende a ser rica em sintomas depressivos e humor depressivo do doente. Pode ter vontade de se isolar, chorar, e de não comunicar. Por fim, a fase da aceitação. O doente aceita finalmente a morte (“a minha hora chegou e tudo está bem”). O doente aceita que vai morrer e consegue falar disso calmamente. Pode surgir frustração e incompreensão por parte da família ao ver o seu familiar “desistir”. No entanto nem todos os doentes atingem a última fase, por diversos motivos. Os que conseguem atingi-la são descritos como doentes que conseguem manter conversas profundas com pessoas significativas, que mostram um diálogo real e que conseguem aceitar as coisas boas e as más, mostrando uma vida interior e interpessoal mais fecunda.

Especificidades relativas às fases da família:

De acordo com Giacquinta (1997, cit. por Marques, Santos, Firmino, Santos, Vale, Abrantes, Barata, Moniz, Amaral, Galvão, Clemente, Pissarra, Albuquerque, Gomes & Morais, 1991), as fases de adaptação do meio familiar de doentes em risco de vida por doenças paliativas, compreendem quatro grandes fases. Na primeira, a fase de enfrentar a realidade, o doente acabou de receber o diagnóstico, mantendo-se ainda as suas funções no meio familiar. A família desenvolve diversas respostas,

compartimentadas em 5 sub-fases: 1) impacto: caracterizada pelo choque, a ansiedade e a desorganização funcional da família; 2) Desorganização funcional: os membros da família são incapazes de manter os seus papéis habituais, existe a diminuição da estabilidade e da autonomia familiar, e a família torna-se menos capaz de procurar outros sistemas de apoio social; 3) procura de uma explicação: há a tentativa de compreender racionalmente o processo da doença, procurando informação científica; 4) pressão social: pode ocorrer quando a família ainda não venceu o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade. A família está exposta a questões colocadas pelo meio social e muitas vezes sente-se frustrada porque ela própria não tem respostas; 5) perturbações emocionais: surgem profundas alterações de todos os membros da família, existem emoções súbitas e inconstantes, à medida que os valores e objectivos da família se alteram, alterando e perturbando a dimensão emocional dos membros da família.

A segunda fase desta adaptação familiar é a fase de reorganização durante o período precedente à morte, caracterizada pela fase em que o doente suspende as suas funções familiares habituais em detrimento de receber cuidados médicos. A família passa então pela redistribuição de papéis e reorganização das memórias. É uma fase onde se passa bastante tempo a recordar a história pessoal do doente. A terceira fase, a fase da perda, coincide com a eminência da morte. A separação ocorre quando existe a alteração de consciência do doente e a família experiencia a crueldade e frieza da perda e da solidão. Segue-se o luto, onde pode haver culpabilização por parte dos membros da família, e mesmo activação de processos de luto anteriores mal resolvidos. A última fase, do restabelecimento, é a etapa final de adaptação da família, que se desenvolve após a resolução com sucesso do luto, e abrange a expansão da rede social.

Realço que estas fases relativas às especificidades expostas, propostas por estes diferentes autores, são características de inúmeros doentes, familiares e outros significativos de doentes paliativos, e pretendem apenas dar a conhecer formas de reacção comuns, mas que não pretendem explicar e abarcar todas as reacções, existindo muitas condutas não caracterizáveis por estas fases. Não deixam, por isso, de ser condutas normais e aceitáveis, respeitando os direitos e idiosincrasias próprias. Estas fases mostram apenas o mais normativo (e não “normal”) nas reacções possibilitando algum grau de antecipação aos profissionais e de treino antecipado para lidar melhor com estas especificidades. É crucial estar preparado para todos os elementos ou reacções diferentes destas que possam ocorrer.

5.3.6. Outras investigações

Este subcapítulo tem o importante papel de dar a conhecer outros estudos, outras investigações onde as competências de comunicação foram protagonistas, e onde se efectuaram esforços para as melhorar, contribuindo assim para lançar luz sobre de que modo o programa a propor poderá melhor intervir para concretizar os seus objectivos.

Num estudo de Pozo, Rivas, Lapeira, Rodríguez e Cazorla (2006), sobre satisfação familiar face a cuidados paliativos, vemos que a relação doente/família com a equipa de cuidados paliativos, foi avaliada pelas famílias como “muito boa” (o extremo positivo da escala usada), facto atribuído à formação especializada em cuidados paliativos e, em especial, às técnicas de comunicação, bem como ao apoio emocional. Este estudo reitera a importância fulcral da formação que se pretende com o programa exposto. A mesma ideia está patente em Baerheim, Hjortdahl, Holen, Anvik, Fasmer, Grimstad, Gude, Risberg e Vaglum (2007), que se apresenta como um estudo onde se provou que a aquisição de competências de comunicação está relacionada com factores como o treino dessas competências ao longo da formação dos profissionais de saúde, especificamente da classe médica. Este estudo baseia-se na premissa que a compreensão de conceitos relacionados com a comunicação facilitam os treinos de comunicação, aumentando a sua eficácia.

Vemos também em Noble (2006), que estratégias efectivas de comunicação como escuta activa, promoção da exposição pessoal, e aplicação de certos princípios sobre como dar más notícias, são conteúdos válidos e importantes a integrar uma formação de habilidades de comunicação na área dos cuidados paliativos. Estes serão conhecimentos tidos em conta, pelo o programa que se propõe integra estes conteúdos validados por este estudo, mas acresce outros, igualmente importante nesta área.

Nesta linha introduzimos as evidências encontradas em Alexander, Keitz, Sloane, e Tlusky (2006), um estudo que pretendia, após a aplicação de um programa de treino de comunicação, perceber se este melhorava as competências de comunicação dos profissionais de saúde de cuidados paliativos envolvidos no treino. Conclui-se que apenas os resultados referentes à discussão das preferências de tratamento dos utentes não melhoraram, sendo que todas as restantes competências relacionadas com a comunicação (exemplo: comunicação de más notícias, apresentação de prognósticos, etc) foram optimizadas.

Um outro estudo Jenkins e Fallowfield (2002) que objectivava perceber se programas de treino de competências de comunicação poderiam alterar as crenças e os

comportamentos nos profissionais de saúde, concluiu que, após um programa de treino a profissionais de saúde envolvidos na área da oncologia, o programa de treino de competências de comunicação (abordando as áreas cognitiva, comportamental e afectiva) não só melhorou ao estilos de entrevista utilizados, tornando-os mais eficazes e benéficos, mas também alterou atitudes e crenças, aumentando assim a probabilidade de aplicar estas e outras novas competências no uso clínico quotidiano. Também o estilo de entrevista será um aspecto a ser trabalhado no programa que se propõe, tentando obter estes mesmo objectivos.

Num estudo que pretendia identificar os pedidos mais importantes do doente paliativos e das suas famílias, em fases diferentes da sua condição terminal, de forma a otimizar a qualidade dos serviços prestados, verificou-se que um dos pedidos frequentes prende-se com a “necessidade de falar” (Villanueva, Izcue, Yoldi, Equillor, Huarte, José, Tejada, Ugalde, e Goñi, 2006). Assim, vemos que ao doente importa ter espaço reservados “simplesmente” para falar. Não obstante a importância da comunicação nos restantes momentos, neste ela é o único instrumento e o elemento chave da interacção, bem como o meio óptimo de satisfação da necessidade mostrada. Aqui prevalece também a importância da capacidade da escuta activa, de forma a mostra disponibilidade e a otimizar o cuidado prestado. Será, obviamente, uma das técnicas de comunicação essenciais a abordar.

Em Alegre, Rodríguez, Gutiérrez, Caraballo, Sacristán e Royo (2006) vemos um programa homólogo ao que será proposto em objectivos, metodologia e destinatários. Após 10 sessões de exercícios práticos destinados a melhorar as competências de comunicação nos profissionais e saúde da área paliativa, concluiu-se que os objectivos foram concretizados.

Em Grantham (n. d.), também nos é dado a conhecer um programa de treino com o objectivo de estimular e otimizar a comunicação eficaz em cuidados paliativos. Neste programa começou-se por expor conhecimentos gerais e importantes relativos à comunicação, e especificamente, à comunicação em o fim de vida. De seguida eram explorados temas que poderiam ter uma abordagem mais prática, no sentido de estimular o melhoramento das competências dos formandos. Foram intercalados exercícios, essencialmente de reflexão pessoal e grupal, e role play seguido de discussão e reflexão. Este estudo mostrou que o programa deste autor teve resultados positivos, abrindo um precedente ao programa que se pretende, apesar deste objectivar abranger maior número de conteúdos e de técnicas expostas e trabalhadas.

No já referido Hallenbeck et al (2003), encontramos um programa de treino de competências de comunicação com doentes e famílias em contexto de doença paliativa, direccionado para profissionais da área. Este estudo foi delineado para abordar três técnicas críticas à comunicação em fim de vida: clarificar ambiguidade, distinguir entre componentes emocionais e componentes cognitivos da comunicação; e falar e ouvir coordenado e balanceado. Estas técnicas foram treinadas na abordagem a assuntos importantes como a transmissão de más notícias, a comunicação de informações relevantes, e pronunciar e notificar a morte. A metodologia usada para treinar as técnicas nestes assuntos foi baseada em role-play, visionamento de filmes e discussão e reflexão de grupo. As metodologias adoptadas para o programa a proposto de seguida incluem igualmente role-play e discussão/reflexão de grupo, mas acresce outras metodologias importantes, bem como outros conteúdos/assuntos e um número muito superior de técnicas de comunicação abordadas. Pretende-se ainda expor teoricamente estas técnicas antes de as trabalhar.

Em todas estas investigações aqui expostas vemos elementos essenciais a um programa que pretenda otimizar as competências de comunicação ao nível dos profissionais de saúde desta área, no entanto, como vimos estes estudos apresentam-se limitados a alguns conteúdos temáticos relevantes ou a poucas metodologias, bem como pecam na exposição e exploração das técnicas de comunicação a desenvolver. Assim, o programa a propor deverá incluir conteúdos temáticos mais numerosos e variados, (coerentes com a prática clínica dos participantes), uma exposição das técnicas a desenvolver (com explicação teórica das técnicas, um número elevado de técnicas apresentadas, e exemplos ilustrativos de cada técnica), e ainda um conjunto de metodologias mais diverso e completo, que permita uma prática adequada.

É imperativo desenvolver este programa devido às lacunas actuais nesta área, e devido à expansão crescente dos cuidados paliativos. Actualmente, em Portugal, os cuidados paliativos encontram-se em expansão, após alguns anos em que a área tentava ganhar espaço e o reconhecimento da sua importância. Enquanto os cuidados paliativos não eram divulgados ou não recebiam do público geral a atenção devida, os profissionais que se dedicavam a esta área também não tinham ofertas de formação especializada que suprimisse as necessidades existentes, neste caso no assunto das suas competências de comunicação. Neste momento as investigações que explorámos mostram algumas ofertas, mas com as limitações referidas, pelo que é crucial desenvolver um programa que abranja e supere as lacunas supracitadas. Assim, este

programa pode apresentar-se como um instrumento formativo importante aos muitos profissionais que descobrem e se interessam por ingressar na área dos cuidados em fim de vida. Os conhecimentos necessários para elaborar um programa mais completo passam também pelos que o psicólogo detém, pelo que a psicologia será um instrumento para realização de um treino mais abrangente, que se objectiva eficaz, útil e detalhado.

A necessidade deste programa justifica-se ainda com experiências próprias e pessoais: vivências relacionadas com o fim de vida de familiares que permitiram perceber e reiterar a importância de profissionais capazes de uma comunicação adequada e melhorada. Além desta vivência, outras me foram possibilitadas ao ter contacto com uma equipa de cuidados continuados, por um ano, e poder reconhecer algumas limitações nas competências de comunicação dos profissionais relativamente a especificidades diferentes, quer dos doentes, das doenças, ou mesmo dos próprios.

À semelhança de alguns destes estudos, este trabalho proporá, de seguida, um programa o mais coerente possível com as necessidades identificadas e os objectivos propostos. São esperados resultados que permitam apoiar as seguintes hipóteses.

5.4. Hipóteses

Em conformidade com os objectivos deste programa (apresentado de seguida), e tendo em conta toda a revisão literária supra exposta e a estrutura do programa a propor, as hipóteses dizem que:

a) Um valor médio igual ou superior a 3 (“Razoável”) nas respostas aos itens 1, 2 e 3, será um valor significativo e indicativo que a participação neste programa de treino deverá permitir aos profissionais de saúde o aumento dos conhecimentos sobre o processo de comunicação em fim de vida/nos cuidados paliativos

b) Um valor médio igual ou superior a 3 nas respostas aos itens 4, 5 e 6, indicará um resultado significativo de um aumento das competências de comunicação dos profissionais de saúde da área dos cuidados paliativos

c) Um valor médio igual ou superior a 3 nas respostas aos itens 7, 8 e 9, denotará um valor significativo de sucesso o que implicará a integração destes (novos) conhecimentos e (novas/melhoradas) competências de comunicação em fim de vida no desempenho profissional quotidiano de prestação de cuidados, optimizando assim este desempenho.

d) No que se refere a uma avaliação de âmbito geral, esperam-se um mínimo significativo de média igual ou superior a 3, na análise do conjunto dos itens apresentados, em todos os questionários recolhidos, traduzindo-se este resultado na interpretação que o programa se mostra eficaz ao nível dos seus objectivos.

5.5. Programa de treino de competências de comunicação em cuidados paliativos:

Sessão 1: Objectivos e considerações gerais

As competências de comunicação em fim de vida traduzem-se nas técnicas de comunicação aplicadas aos cuidados paliativos. Assim as sessões que serão trabalhadas incluirão técnicas de comunicação que possam ser relevantes para os cuidados em fim de vida, trabalhadas através de metodologias que possibilitam uma boa prática das mesmas, aplicadas a temas usuais e potencialmente difíceis de lidar do ponto comunicacional, nos cuidados paliativos. Em muitos destes temas a comunicação é o instrumento principal para transmitir ao doente e aos seus significativos um bom apoio e uma maior percepção de apoio e conforto. Noutros temas a comunicação é simplesmente o único meio de actuar, não podendo os profissionais de saúde envolvidos evitar ter que comunicar e de forma eficaz e adequada num contexto potencialmente intenso, emocional, e problemático, ou especialmente difícil.

Objectivos gerais das sessões: o objectivo destas sessões é o de proporcionar um espaço de conhecimento e identificação, e ainda de treino de técnicas de comunicação, em contextos temáticos em que elas poderão ser utilizadas no quotidiano dos profissionais de saúde em causa, através de metodologias didácticas e experienciais adequadas. Mais, pretende-se motivar o treino autónomo no quotidiano entre as sessões de forma a maximizar o contacto e treino das técnicas a abordar, optimizando as competências de comunicação em fim de vida, de forma a permitir que os profissionais optimizem o seu desempenho na prestação de cuidados paliativos. Este aspecto permitirá trazer às sessões uma maior consciência das reais limitações de comunicação que estes profissionais sintam, permitindo um maior investimento no ultrapassar destas barreiras. É também objectivo destas sessões a discussão e reflexão sobre a necessidade e importância destas técnicas, a vantagem de as conhecer e dominar, e a vantagem de

utilizar os contextos temáticos escolhidos. Por fim, pretende-se também fornecer alguma informação, breve, sobre cada tema a ser abordado, permitindo corrigir alguns desempenhos ou alertando para aspectos que possam não estar presentes na prática dos formandos.

Ao longo de todas as sessões (e da prática clínica) será necessário ter presente as especificidades da área dos cuidados paliativos, afim de poder adaptar a comunicação, entender as situações, contextualizar as reacções, perceber os pensamentos e comportamentos, para conseguir ter um desempenho mais adequado e adaptado. Assim, será indispensável explorar algumas especificidades dos cuidados em fim de vida, nomeadamente: especificidades relativas às fases da doença, que podemos encontrar em Suportive and Palliative Care Editorial Board (2008); especificidades relativas às fases do doente, de acordo com Kubler-Ross (1998); e especificidades relativas às fases da família, seguindo a posição de Giacuinta (1997, cit. por Marques et al, 1991).

Sessão 2: Técnicas (facilitadoras) de comunicação

Tempo de reflexão inicial:

Que limitações reconhece ter na sua prática clínica, no processo de comunicação em fim de vida? Que técnicas de comunicação conhecem?

Técnicas a abordar (breve definição e exemplo):

Escuta activa: Esta técnica apresenta-se como a mais abrangente do conjunto que se será abordado. Vemos em Twycross (2003) formas de escutar activamente:

- de vez em quando acene com a cabeça, para mostrar que continua atento
- se o doente parar a meio de uma frase, repita as suas ultimas três palavras; isto permite que ele prossiga
- explore as pistas. Por exemplo, se o doente disser “É como a doença da avó” pergunte “O que é que quer dizer com é como a doença da avó?”
- devolva as questões, por exemplo “A que é que julga que a operação se destina?”
- faça perguntas sobre os sentimentos (“Como é que isso o faz/fez sentir?”)
- valide os sentimentos (“é natural que se sinta assim”)
- observe a linguagem corporal e pondere s pistas não verbais
- resuma e verifique em que medida compreendeu os problemas do doente
- se existe uma longa lista de problemas, peça ao doente que indique a respectiva prioridade.

Questões abertas: Estas questões permitem à pessoa seguir o rumo que quiser, introduzir os assuntos que desejar, pois são questões vastas que não orientam o doente, nem forçam uma resposta específica. Deve-se colocar a questão como um convite e não uma pergunta. (“Gostaria de me falar um pouco sobre o seu percurso de vida?”, “Quer falar-me disso?”).

Questões fechadas: As questões fechadas opõem-se às abertas no sentido em que pretendem e tendem a receber uma resposta curta e concisa. São utilizadas para obter informações concretas e específicas. Limitam o seguimento da conversa, pelo que deverão ser utilizadas mais questões abertas para introduzir e explorar os assuntos e fechadas para apurar factos ou informações específicas. (“Sente dor?”, “Em que data foi à consulta?”).

Clarificação: É composta por um questão iniciada por “Está a dizer-me que...” ou “O que quer dizer é que...” e completada com uma reorganização da ideia que se quer clarificar; tem como propósito permitir mais elaboração sobre a ideia, perceber com maior clareza o que a pessoa queria transmitir, e clarificar/esclarecer mensagens confusas (Comier e Nurius, 2003).

Reflexão de sentimentos: Esta técnica permite reflectir à pessoa o conteúdo emocional da mensagem partilhada. Tem como objectivos fomentar uma maior exploração de emoções; ajudar a que a pessoa consiga tomar consciência, reconhecer e dominar as suas emoções; e permite que a pessoa se sinta compreendida (Comier e Nurius, 2003).

Paráfrase: A paráfrase é a devolução do conteúdo da mensagem, e pretende salientar e ajudar a pessoa a concentrar-se neste conteúdo. (“Está a dizer-me que você e o seu marido têm formas diferentes de conceptualizar a sua doença?”).

Sumário/resumo: Esta técnica permite exactamente resumir os conteúdos da mensagem transmitida. Segundo Comier e Nurius (2003), o sumário permite ligar diferentes elementos da mensagem, identificar um tema ou padrão comum, interromper divergências excessivas. Ajuda a ainda a pessoa a organizar as ideias. (“Parece que se sente desmotivado face aos sintomas de dor, apesar de reconhecer em si uma pessoa forte com um passado de luta incansável”).

Empatia: Empatia não significa simpatia. Significa mostrar compreensão e permite à pessoa perceber que o profissional é aceite, compreensivo e que percebe o seu mundo, sem fazer críticas ou juízos de valor (Hersen e Van Hasselt, 1998). (“Sente-se triste porque ir para o hospital quer dizer deixar todos os seus familiares”).

Silêncio: Não receie o silêncio. Não apresse as pausas. Estas servem para a pessoa pensar, atribuir significado, organizar-se, reflectir, sentir. Respeite. Se necessário devolva oralmente e questione sobre a importância do silêncio.

Validação: Importante instrumento na comunicação. Permite dar significado e transmitir importância ao que a pessoa partilhou. Deve reconhecer e devolver o que a pessoa disse. (“É natural que sinta tristeza pela perda do seu sobrinho”, “É compreensível que se sinta assim”).

Confrontação: A confrontação permite devolver conflitos, discrepâncias, mensagens opostas e confusas que a pessoa transmita. (“Está a dizer-me que não se sente inútil, mas por outro lado, sente-se triste porque não consegue fazer as actividades domésticas”).

Sessão 3: Técnicas de comunicação

Técnicas (breve definição e exemplo):

A aliança terapêutica: Vemos em Twycross (2003) que a essência dos cuidados paliativos é a *aliança* entre a equipa e o doente e os seus significativos. As consultas devem ser consideradas como um encontro de especialistas em que o doente é o especialista da sua condição e dos seus pensamentos, sentimentos e sintomas, e os profissionais nas questões de diagnóstico, opções de tratamento e formas de ajuda. Esta aliança é facilitada se o profissional: for atencioso, honesto, escutar, não for condescendente, explicar, acordar prioridades e objectivos, discutir as opções de tratamento, e aceitar a recusa de tratamento (Twycross, 2003).

Atenção à comunicação não verbal: favoreça a comunicação, mantendo o contacto ocular, adequando o tom de voz ao conteúdo da conversa, adaptando a velocidade e volume do discurso, e respeitando a distância interpessoal. Esclareça o significado do toque para si e use-o sempre de forma genuína e respeitando as pistas do doente. Esteja atento às pistas não verbais do doente e devolva-se, se achar coerente. (“Vejo que desde o início da nossa conversa tem estado sempre a mexer no colar da sua mãe”).

Genuinidade/espontaneidade: Segundo Cormier e Nurius (2003), a genuinidade significa a capacidade ser o próprio sem estar a desempenhar um papel ou ser falso. A genuinidade contribui para reduzir a distância entre o profissional e o doente, e para ajudar o doente a identificar-se com o profissional e perceber este como uma pessoa semelhante a si. A genuinidade comporta a espontaneidade, o suporte a comportamentos não verbais, abertura, e congruência.

Mostrar-se presente e disponível: Implica traduzir oralmente a sua disponibilidade e o seu compromisso com a situação. Demonstrar que está sempre presente e que o seu esforço será constante para ajudar. (“Podem contar comigo para qualquer coisa, a qualquer momento, mesmo que seja apenas um desabafo, são coisas importantes e gostaria que me contactassem”).

Servir de modelo: Tenha sempre presente que muita da aprendizagem que fazemos é por observação e modelagem de outros. Como pessoal e como profissional as suas acções verbais e não verbais serão modelos e fontes de aprendizagem para os que assistem. Tente ser um modelo adequado, tendo sempre atenção às suas acções. (pode expressar que serve de modelo e ajudar oralmente à aquisição de novas competências “Eu gosto de fazer desta maneira e falar desta forma com doentes neste estado, pode ver, se achar que é uma boa forma poderá seguir uma forma semelhante”).

Fornecer informação: Este aspecto exige de si o cuidado de se informar e ter presente informações relativas à doença ou condição de cada caso em questão. Sempre que ache necessário ou que o doente ou significativos o requeiram, forneça a informação necessária atendendo às necessidades do requerente e cuidando a forma como transmite a informação. Reconheça que não sabe tudo e se não conseguir esclarecer uma questão comprometa-se (e tente cumprir) a procurar informação e devolvê-la. (“Na maioria dos casos semelhantes, é usual acontecer (X) e (Y). Relativamente à sua dúvida específica, não tenho de momento conhecimentos sobre isso que me permitam dar uma resposta completa. Mas irei procurar informar-me com a equipa/etc e na próxima vez que estiver consigo voltaremos a falar desse assunto”).

Relativização: Este aspecto ajuda o processo de comunicação pois serve como “desbloqueador” quando a conversa está focada unicamente num aspecto. Relativizar pretende ajudar a abrir o espectro da conversa, ampliar os assuntos, relevar outras informações e permitir mudar o foco de atenção para outros assuntos. (“Percebo que se sinta desmotivado com o facto de não conseguir caminhar, no entanto gostaria que me falasse um pouco dos outros aspectos da sua vida que valoriza e que consegue dominar”).

Auto-revelação: É um instrumento importante quer de construção de relação de confiança, quer de comunicação. Refere-se à partilha oportuna e justificada de informação relativa a si. Permite validar de forma muito particular a situação do outro e transmitir compreensão do problema. (“Entendo que ver um familiar padecer desta

doença possa ser muito intenso e entristecedor. Eu própria convivi com o avançar da doença do meu pai e senti uma tristeza como essa que refere”).

Antecipação de acontecimentos/consequências: A antecipação de consequências e/ou acontecimentos pode revelar-se extremamente importante no contexto paliativo. O profissional deve, com a pessoa, enumerar que tipo de consequências ou acontecimentos se espera que possam acontecer. De seguida podem ser trabalhadas as possíveis reacções ou cenários, consoante cada consequência/acontecimento antecipado. Esta técnica permite muitas vezes diminuir a incerteza, a angústia e os medos associados ao futuro desconhecido. (“Vamos então perceber que tipo de situação se pode passar daqui para a frente. Que acha que pode acontecer?”).

Apoio à tomada de decisão: Este tópico torna-se coerente pela necessidade que os doentes e famílias em contexto paliativo têm de tomar decisões extremamente difíceis, muitas vezes sob condições emocionais difíceis. Assim, compete ao profissional de saúde, aplicar-se no apoio, com o melhor uso possível da linguagem, a esta tomada de decisão. São importantes elementos como ajudar a perceber os objectivos para o presente e futuro, ajudar a enumerar as diferentes decisões possíveis, ajudar a antecipar consequências (vantajosas e desvantajosas) destas decisões possíveis, e ajudar na validação da decisão tomada e nas emoções decorrentes. (“já vimos então que pode optar entre estas três decisões. Vamos por partes ponderar as vantagens de cada uma. (...) Percebo que não foi uma decisão fácil de tomar”).

Estas duas técnicas estão interligadas com estratégias de resolução de problemas. Os profissionais interessados poderão complementar estes conhecimentos, pesquisando sobre estas estratégias.

Sessão 4: Transmissão de más notícias; e Comunicação de prognóstico

Tema a abordar: Transmissão de más notícias

Conhecimentos básicos sobre o tema: A transmissão e más notícias e a comunicação de prognóstico apresentam-se como dois temas interligados, pelo que a sessão será comum e os exercícios a pratica incidirão, devida a esta interligação, em ambos os temas. Este acto de comunicar notícias desfavoráveis e potencialmente dolorosas acarreta para o profissional de saúde muita responsabilidade em lidar correctamente com a situação e comunicar o mais eficazmente possível. Assim permite e garante uma comunicação clara e um entendimento óptimo da informação veiculada.

Em Twycross (2003) vemos um resumo das linhas orientadoras do processo de transmitir más notícias em contexto paliativo. Sendo assim, devemos ter em conta:

- Local: escolher o ambiente certo, isto é, ambiente com privacidade
- Descobrir o que o doente sabe
- Descobrir o que o doente deseja saber
- Partilhar a informação:

- faça perguntas abertas para que o doente exprima mais facilmente as suas preocupações

- não dê falsas esperanças
 - não dê mais informação do que a desejada
 - não tema o silêncio
 - assegure-se de que a mensagem foi recebida
 - verifique se está a responder á pergunta que lhe foi feita
 - tenha a coragem necessária para dizer “não sei”
 - tente conseguir que o doente tire as suas próprias conclusões
 - aceite a negação mas não pactue com ela
 - saliente aquilo que a ciência médica tem para oferecer, embora possa pecar

pelo optimismo

- consciencialize-se do horror que a incerteza significa e explore os problemas a que ela dá origem

- Permita a expressão de emoções fortes, por exemplo, lágrimas e cólera
- Seguimento: marque uma nova consulta para tratar “quaisquer assuntos que apareçam”

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

- ♦ Exercício retirado de um estudo homólogo (Grantham, n. d.): os formandos serão confrontados com questões muitas vezes presentes num contexto de transmissão de más notícias. Deverão tentar utilizar as técnicas de comunicação mais coerentes com a situação e da melhor forma possível. Questões:

- “Os médicos deveriam ter encontrado este problema antes, se o tivessem tratado antes, ela estaria curada”
 - “Não o hidrate, apenas vai a prolongar o seu sofrimento”
 - “Porque tenho que sofrer, porquê eu?”

- “Quanto tempo tenho para viver?”
- “Não lhe diga que ele está a morrer. Isso iria matá-lo”
- “O que devo eu dizer á minha mãe moribunda?”
- “Como vai ser quando se aproximar o fim de vida?”

♦ Role-play³ (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação 1: Terá que transmitir a um doente que tem um cancro e que este se encontra numa fase incurável e avançada. Este doente irá estar numa sala com os seus filhos menores e familiares diversos.

Situação 2: Um idoso do meio rural vem à consulta para receber os resultados dos exames que havia feito. Você foi encarregue de lhe transmitir que sofre duma condição paliativa e que terá, possivelmente, cerca de uma ano de vida.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Resumo:

Esta sessão debruçou-se sobre os temas “Transmissão de más notícias” e “Comunicação de prognóstico”, as técnicas escolhidas e treinadas pelos formandos foram: _____ (a preencher pelo formador).

Fase final:

Motivação ao treino quotidiano destas e outras técnicas abordadas, em contextos temáticos semelhantes ou diferentes do apresentado na sessão.

Sessão 5: O que dizer às crianças; e Conspiração do silêncio

Tema a abordar: O que dizer às crianças

³ Ao longo das sessões, todos os exercícios de role-play deverão seguir a mesma lógica: todos os participantes, em simultâneo, praticam o que foi proposto. Repete-se o exercício nestas condições, trocando os papéis entre os constituintes do par. No fim um duó irá apresentar o seu diálogo em frente aos restantes grupos e far-se-á análise final. Salvaguardam-se os casos em que se oriente de forma diferente o exercício.

Conhecimentos básicos sobre o tema: Em Navajas (2006) vemos que para a criança o significado de morte varia consoante o seu desenvolvimento. Assim, para uma criança menor de dois anos, a morte não tem significado, para uma criança entre os dois e os seis anos de idade a morte é vista como transitória, como os sonhos ou como um castigo. Para crianças entre os seis e os doze anos a morte produz sensações de medo saudade e abandono, e para crianças entre os doze e os dezoito anos a morte tem o mesmo significado que para os adultos no geral, apesar destas crianças não quererem falar nela.

Em Rauch e Arnold (2001) vemos que muitas vezes as preocupações das famílias são sobre o que dizer às crianças, como dizer, quanto dizer, quando dizer, quem deve dizer, etc. Estes autores dizem aos profissionais de saúde para aconselhar os pais a manter o máximo de rotinas possíveis e estar atentos aos comportamentos e verbalizações das crianças, recorrendo a apoio profissional se acharem necessário, além de tentarem satisfazer as dúvidas que a criança comunica, bem como dar-lhe a conhecer, mesmo que não questione, o que se está a passar e o que se espera que aconteça no futuro. Perguntar e mostrar sempre interesse por saber o que a criança pensa, sente, espera, etc. O discurso deve ser, claro, adequado à linguagem que a criança, consoante a idade, entende.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois, em que um é a criança e outro o profissional):

Situação1: O profissional de saúde visita um doente paliativo e encontra o filho do doente com o mesmo. O doente pede que o profissional explique ao seu filho, de cerca de 6 anos, com outras palavras, o que o pai tem e o que vai acontecer.

Situação 2: Face à questão “o meu avô disse-me que ia morrer mas eu não sei o que é a morte”, vinda duma criança de 4 anos como procederiam.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas?

Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.



Tema a abordar: Conspiração do silêncio

Conhecimentos básicos sobre o tema: Vemos em Roca (2006) que existe uma conspiração (ou pacto) do silêncio quando se oculta uma informação a uma pessoa que a quer saber. Apesar das diferentes versões sobre o que é uma conspiração do silêncio, este autor capta a sua essência, quer seja protagonizado pelos familiares, pelos doentes, por profissionais de saúde ou por outros. A conspiração do silêncio visa manter uma comunicação normalizada, face a informações que são por si só angustiantes e que geram uma grande sobrecarga emocional aos intervenientes. Geralmente é um acto de amor mal organizado, defende este autor, da parte de quem oculta a informação, com o objectivo de proteger-se e proteger o outro evitando que entre em contacto com tais informações. A conspiração do silêncio gera desconfiança e isolamento entre o doente e os familiares (adoptando este caso de conspiração do silêncio em que os familiares resistem a contar toda a informação ao doente), e mesmo entre estes e a equipa profissional de cuidadores. Porque acontecem as conspirações do silêncio? Responde-nos Roca (2006) dizendo que a sua natureza explica a sua existência: geralmente as informações ocultadas levariam a comunicações dolorosas no momento da partilha da informação, e após a mesma, pelo que se tenta proteger o outro/o doente deste sofrimento. Por outro lado, serve também para a protecção da própria família, protegem-se das dificuldades que iriam sentir ao abordar este tema, do sofrimento que iria gerar nelas. É uma forma de evitar situações dolorosas. Por fim, acontecem também exactamente pela sua natureza dolorosa: são comunicações difíceis, que por vezes não se sabe abordar, que comportam cargas emocionais intensas.

Qual é o objectivo do profissional de saúde face à problemática da conspiração do silêncio? De acordo com o mencionado Roca (2006) são vários: prevenir ou evitar a conspiração do silêncio, antes que se constitua um problema; estabelecer uma relação de confiança que permita apoiar o doente no seu processo de adaptação, investindo numa estratégia comunicativa-informativa adequadas às necessidades do doente e sua família/significativos; manter um nível de comunicação o mais claro e aberto possível, em função do ritmo das necessidades do doente, que facilite a relação de confiança da tríade doente/família/profissionais; apoiar a família no seu processo de adaptação, compreendendo e validando os seus medos e receios; e, por fim, tentar manter um

equilíbrio saudável entre esperança e verdade, construindo sempre uma realidade suportável aos envolvidos.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situações relacionadas com famílias que ocultam informações ao doente, quer informações sobre tempo de vida, diagnóstico, conflitos familiares existentes, problemas quotidianos, problemas pessoais, etc

♦ Análise de um plano proposto por Roca (2006) sobre como abordar a conspiração do silêncio e exemplificação das técnicas referidas.

Os autores referidos apresentam um plano de abordagem da conspiração do silêncio onde sugerem que o profissional deve:

- Validar, entender os medos e as condutas de evitação da família
- Mostrar empatia pela família: pelos seus medos, preocupações, e mostrando compreensão do objectivo e necessidade de manter comportamentos de evitação com a finalidade de proteger o doente
- Identificar os medos e receios e torná-los explícitos e conscientes. Explorar as razões da conspiração do silêncio, facilitando a expressão de emoções partindo da técnica de escuta activa
- Tranquilizar, evitando argumentações impositivas, directas ou culpabilizantes
- Antecipar as consequências do “secretismo”, avaliando o custo emocional/consequências emocionais para o doente
- Comparar o custo emocional para o doente com o ganho para a família: fazer perceber que o ganho da família consegue-se a um elevado custo para o doente e pode levar ao esgotamento ou sobrecarga emocional de todos
- Confrontar opiniões, sempre com base na empatia, sem que esta confrontação possa ser percebida como uma agressão
- Propor e estabelecer acordos
- Informar a partir do que o doente sabe e quer saber
- Oferecer-se como mediador, apoiando a família e possibilitando orientação numa conversa que receiam ter, antecipar com a família a reacções possíveis do doente e formas de lidar com estas.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Resumo:

Esta sessão debruçou-se sobre os temas “O que dizer às crianças” e “Conspiração do silêncio”, as técnicas escolhidas e treinadas pelos formandos foram: _____ (a preencher pelo formador).

Fase final:

Motivação ao treino quotidiano destas e outras técnicas abordadas, em contextos temáticos semelhantes ou diferentes do apresentado na sessão.

Sessão 6: Conferência familiar; e Pedidos de eutanásia

Tema a abordar: Conferência familiar

Conhecimentos básicos sobre o tema: A certa altura do processo de prestação de cuidados a um doente paliativo pode-se tornar útil uma reunião entre os profissionais de saúde relevantes (consoante o objectivo da reunião), o doente e os seus significativos, para poderem rever o decurso do processo de doença e os objectivos para os cuidados no fim de vida (Ambuel e Weissman, 2000). Esta reunião ou Conferência familiar objectiva sempre chegar a um consenso e compreender a situação actual. Perceber que passos a podem compor é extremamente útil aos profissionais que a tenham que utilizar, pois permite que o façam em total domínio do esperado para esta situação. Assim irão colocar em prática as suas competências de comunicação, pois estas são o primordial instrumento duma conferência familiar.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

- ♦ Em grupo, tentar delinear um plano/directrizes a seguir numa conferência familiar, tendo em conta as competências de comunicação relevantes

♦ Comparar e discutir a pertinência deste plano com o plano proposto por Ambuel e Weissman (2000) e apresentado de seguida

Passos para Conferência Familiar (Ambuel e Weissman, 2000)

- Clarificar objectivos da conferência: porque se vão encontrar?
- Onde se vão encontrar? Sala confortável, sítios para sentar de preferência em círculo, privacidade, ...
- Quem se vai encontrar? Perceber quem de entre: o doente, a família, os restantes significativos, os profissionais de saúde e pessoas do meio social de suporte, irá participar na conferência familiar.
- Apresentação e constrição de relações. Apresentar todos os participantes, rever objectivos, clarificar e rever questões a decidir, estabelecer regras incluindo: todos terão garantido tempo para participar, tentar garantir que não existam interrupções, ...
- Perceber o que o doente e família já sabem e perceber que alterações ocorreram.
- Rever questões médicas: diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento. Dar espaço a todas as questões.
- Tomada de decisão: incluir a família na discussão tendo em conta que se o doente se encontra capaz de decidir por si, este terá a última e superior palavra. Perguntar ao doente que decisões está a considerar, perceber as opiniões da família. Caso o doente não estiver capaz de tomar decisões, discutir com a família o que o doente quereria e optaria se pudesse fazê-lo.
- Quando não se chega a um consenso: restabelecer objectivos, planear uma futura conferência num tempo próximo, perceber e reflectir consequências de ambas as opções em aberto. Procurar outros profissionais/pessoas de apoio.
- Finalizar: fazer um resumo da reunião (apontando consensos, desacordos, decisões e planos abordados); identificar um responsável afim de manter comunicações futuras e mais próximas com o profissional; documentar (de acordo com as normas de cada local de trabalho, documentar a reunião e o que resultou desta); mostrar continuidade (marcar nova reunião conforme as necessidades, manter comunicação com a família).

♦ Role-play:

Situação: uma família de um doente terminal encontra-se em negação sobre a eminência da morte do seu familiar. Os profissionais de saúde conseguem prever um tempo máximo de vida de dias para este doente, os dois filhos do doente não aceitam este facto. O doente não tem comunicação verbal ou não verbal significativa e perceptível, apesar de manter a sua audição.

Distribuir papéis: dois filhos do doente, o doente, o profissional de saúde responsável pela identificação da necessidade de conferência familiar, os profissionais de saúde relevantes. O profissional que represente “profissional de saúde” terá que desenvolver ou seguir um plano para a conferência que contenha objectivos, lugar onde decorrerá, quem participará, etc.

Repetir a situação com outra equipa de formandos.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde..



Tema a abordar: Pedidos relativos a eutanásia

Conhecimentos básicos sobre o tema: O pedido de ajuda para morrer de um doente para um profissional de saúde não é infrequente. Segundo Quill e Arnold (2006) a motivação subjacente a este pedido pode ser de índole física (sintomas físicos), pode estar relacionado com a progressão da doença, pode estar associado ao sentimento de despersonalização ou perda de sentido de si, perda de controlo, medo do futuro, medo de ser um “fardo” para os outros, etc. muitos profissionais receiam confrontar-se com estes pedidos, pelo que é importante antecipar dificuldades e formas de enfrentar a situação, tendo sempre em conta as directrizes éticas da área e a legislação vigente. Estes pedidos são, antes de mais, uma porta aberta para o sofrimento do doente e deve ser encarado como uma orientação para se poder ajustar e encontrar (outras) formas de tratamento. De forma geral, o profissional deve clarificar, explorar, avaliar, intensificar o tratamento e apoiar o doente (Quill e Arnold, 2006). Quill e Arnold (2006) ajuda-nos a perceber estas fases. Clarificar implica perceber exactamente o que está a ser pedido, antes de responder de qualquer forma. Perceber se o doente está a pensar em suicidar-se, se tem planos, se demonstra apenas pensamentos sobre a sua morte, se está a tentar perceber que tipo de apoio poderia ter se fizesse tal pedido, se está a considerar esta hipótese caso o seu caso se agrave, etc... Apoiar o doente implica reforçar o compromisso de tentar encontrar uma solução aceitável e de continuar a trabalhar e apoiar durante todo o tempo futuro. Avaliar refere-se à avaliação da capacidade de

tomada de decisão do doente e traduz-se por perceber se este consegue perceber o seu estado clínico, se o seu pedido de ajuda para morrer se deve a um enorme sofrimento não colmatado, se existem aspectos relacionados com anedonia, culpa, sentimentos de inutilidade, se este pedido segue os valores defendidos pelo doente anteriormente, etc. procurar ajuda de um profissional de saúde mental se necessário. Explorar, subentende perceber todas as condições que possam ser causa deste pedido, afim de poder actuar. Intensificar o tratamento implica tentar actuar em todas e quaisquer condições causadoras do sofrimento subjacente ao pedido de ajuda, que possam ser reversíveis ou colmatáveis. Não se pode nunca esquecer de prestar apoio a todas as emoções que possam surgir e apoiar o doente em todas estas dimensões.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

- ♦ Discutir em grupo estas fase propostas por Quill e Arnold (2006). discutir que estratégias de comunicação poderiam ser integradas nestas fases e de que forma. Exemplificar oralmente.

- ♦ Apresentação de três excertos de notícias (presentes em Anexo 1: Excertos) sobre pessoas que recentemente executaram pedidos públicos de eutanásia e discussão destes casos. Reflexão sobre a melhor forma de enfrentar cada caso, em termos comunicacionais.

- ♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação 1: o profissional de saúde confronta-se com um doente que desesperado pede que este o ajude a morrer pois não aguenta mais o sofrimento físico e psicológico que a sua doença (a escolher) lhe causa.

Situação 2: o profissional de saúde encontra-se com a família do doente. Todos os membros da família dizem não conseguir mais seguir com os cuidados ao seu familiar e não querer mais vê-lo nesta condição. Pedem solidariedade e misericórdia num gesto que lhe tire a vida, já inútil.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas?

Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Resumo:

Esta sessão debruçou-se sobre os temas “Conferência familiar” e “Pedidos relativos a Eutanásia”, as técnicas escolhidas e treinadas pelos formandos foram: _____ (a preencher pelo formador).

Fase final:

Motivação ao treino quotidiano destas e outras técnicas abordadas, em contextos temáticos semelhantes ou diferentes do apresentado na sessão.

Sessão 7: Declarar o óbito/pronunciar a morte; e Notificar da morte

Tema a abordar: Declarar o óbito/pronunciar a morte

Conhecimentos básicos sobre o tema: Segundo Hallenbeck et al (2003), o acto de declarar o óbito é tecnicamente claro (deve-se sentir o pulso, atentar nas respirações, e ouvir o pulsar do coração), no entanto esta tarefa técnica é secundária ao importante acto de assistir à morte de um ser humano e de consolar os que se confrontam com o luto. Este é um dos momentos mais importantes dos sobreviventes. Os profissionais têm também o papel de constatar este momento, dar a conhecer esta nova verdade e permitir o adeus. Estes autores propõem um modelo de declarar o óbito como um ritual, padronizando este acto, segundo algumas directrizes. Assim, segundo estes autores:

Declarar o óbito: ritualização de um acto (Hallenbeck et al, 2003)

- O conceito de ritual: um comportamento que tem uma função de suporte social às pessoas; feito para permitir um sentimento de aceitação e normalização; não é feito por razões técnicas.
- Entre no contexto do óbito depois de se acalmar, tranquilizar e ter presentes e resolvidas as questões pessoais que possa levantar.
- Se não está a par da situação, inquirir: as circunstâncias da morte; se foi esperada, inesperada, traumática, tranquila; avaliar a família (se estão ou não presentes, se esperavam a morte ou não, se se sentem revoltados, etc);e, por fim, perceba se a família está ou não pronta a entrar em processo de luto (realize o ritual da notificação da morte para que possam iniciar o seu luto, console, apoie, ajude a dizer adeus).

Assim, as a ritualização concreta deste acto passa por (Hallenbeck et al, 2003):

- Evitar exames ou comportamentos eventualmente entendidos como desrespeitosos (por exemplo examinar as pupilas, teste de estímulos dolorosos)
- Silêncio: existirá uma pausa que marcará o momento em que todos compreendem o que acabou de acontecer, valorizar esta pausa utilizando o silêncio. Depois deste momento a tendência é para as pessoas se apressarem e perderem alguma calma, ajude-os a estar neste momento e a manter a calma e a orientação. Permita a ligação entre as pessoas agora em luto com sistemas sociais de suporte.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

- ♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação 1: Declarar um óbito de um doente seu. Encontra-se sozinho na sala com o cadáver.

Situação 2: Declarar o óbito de um doente seu, numa sala do hospital, onde se encontram ainda restantes membros da equipa de profissionais de saúde

Situação 3: Declarar o óbito de um doente seu na presença da família, no domicílio desta.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.



Tema a abordar: Notificar da morte

Conhecimentos básicos sobre o tema: Informar alguém sobre a morte de um familiar ou significativo e um momento extremamente intenso e doloroso, por parte de quem recebe a notícia, mas também requer competências de comunicação por parte de quem informa para conseguir lidar com as diferentes reacções. Midland (2002) sugere-nos umas directrizes de como abordar este momento tão particular:

Notificar os familiares/significativos

- Apresente-se, identifique os presentes. Se a família ou os mais envolvidos no processo de prestação de cuidados estiverem presentes pergunte quem mais gostariam que participasse da conversa.
- Identifique e respeite tradições e crenças religiosas e culturais
- Convide os presentes a sentarem-se consigo. Use a comunicação não verbal, incluindo o toque, conforme o apropriado e aceite pela família em causa
- Expresse as suas condolências
- Fale abertamente sobre a morte. Use os termos “morreu”, “faleceu”, e “morte” durante a conversa inicial. No decorrer da conversa esteja atento aos termos que a família/significativos usa e adote-os. Trate sempre o/a falecido/a pelo nome.
- Se pedido, explique as causas da morte com termos não médicos ou simplificados e explicados. Permita questões e tente responder dentro do seu conhecimento, se necessário admita que não domina todos os conhecimentos necessários para responder à questão específica. Assegure que tudo foi feito para manter o doente o mais confortável possível.
- Esteja preparado para uma grande diversidade de reacções emocionais
- Se possível, ofereça a oportunidade de ver o/a falecido/a. Prepare para o aspecto que o doente falecido poderá ter, modele formas de conversar e tocar no ente querido falecido. Não apresse.
- Assegure aos presentes que irá voltar a estar com eles, e disponibilize-se para responder às questões que surjam entretanto. Forneça contactos seus e de outros apoios sociais.

Muitas vezes este anúncio da morte do doente não consegue ser presencial, pelo que se recorre à notificação por telefone. Para estas situações Hallenbeck et al (2003) oferece-nos as seguintes linhas orientadoras, complementares das apresentadas anteriormente:

- Antecipe tanto quanto possível a morte e mantenha a família a par
- Ponha em prática competências de comunicação de más notícias
- Dê tempo para que ocorram as primeiras reacções

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

♦ Reflexão crítica sobre o plano proposto por Midland (2002), integrando e treinando possíveis técnicas de comunicação relevantes aos diferentes passos.

♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação 1: No hospital você acaba de acompanhar o doente na sua morte. É declarado o óbito e você vai ao encontro da família do doente que se encontra na sala de espera. Informe a família do óbito.

Situação 2: No hospital acaba de falecer um doente seu. Contacte um familiar e notifique da morte.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Resumo:

Esta sessão debruçou-se sobre os temas “Declarar o óbito/pronunciar a morte” e “Notificar da morte”, as técnicas escolhidas e treinadas pelos formandos foram: _____ (a preencher pelo formador).

Fase final:

Motivação ao treino quotidiano destas e outras técnicas abordadas, em contextos temáticos semelhantes ou diferentes do apresentado na sessão.

Sessão 8: A perda, a morte, o luto; e Entrevista centrada no doente

Tema a abordar: A perda, a morte, o luto

Conhecimentos básicos sobre o tema: enfrentar a sua própria morte ou a morte próxima de um familiar é uma situação emocionalmente intensa que leva a um repensar dos valores, atitudes, e reavaliar o percurso pessoal e relacional próximo. Enfrentar a morte de alguém que nos é significativo gera muitas e, por vezes novas, emoções. O processo de luto tem os seus timings, sendo esperado uma diminuição de determinadas emoções, o surgimento de umas e o desaparecimento de outras.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

♦ Relembrar uma perda pessoal e as emoções que surgiram. Discutir em grupo as possíveis e diversas reacções à morte e comportamentos e sentimentos esperados em processos de luto. Comparar criticamente estas reacções com as propostas por (19), que se encontram de seguida. Relembrar que tipo de estratégias de comunicação foram utilizadas pelos familiares e outros a quando desta perda e quais as que sentiram que tiveram um impacto positivo. Avaliar a pertinência desta estratégias à luz deste programa. Partilhar ou não com o grupo.

Reacções comuns ao luto Twycross (2003):

- Manifestações emocionais: depressão, ansiedade, culpa, cólera, solidão, perda da capacidade para aprender, alívio;
- Manifestações comportamentais: agitação, fadiga, choro;
- Atitudes: auto-reprovação, baixa auto-estima, desespero, sensação de irrealidade, suspeita, isolamento social, saudade do falecido;
- Manifestações fisiológicas: alterações no apetite e no sono, queixas físicas (dores, falta de ar, etc), recurso ao uso de substancias, doenças várias (especialmente relacionados com o stress).

♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação 1: um familiar de um doente recém-falecido procura-o para conversar. Mostra necessidade de abordar a perda recente e as emoções e dificuldades que sente (a conversa desenrola-se prestando apoio ao doente).

Situação 2: O filho de uma doente falecida há cerca de 5 meses mostra interesse em conversar com o profissional de saúde (a conversa decorre tendo em conta o que é mais esperado de um processo de luto com este tempo).

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Tema a abordar: Entrevista centrada no doente

Conhecimentos básicos sobre o tema: A entrevista é um instrumento de recolha de dados, de estabelecimentos de relação, de discussão de factos, avaliação, etc. Nesta, como em todas as áreas, a entrevista deve distanciar-se dos objectivos do profissionais de saúde e aproximar-se do ponto médio entre este e os do doente. Neste tema será adoptado um estilo de entrevista centrado no cliente, direccionado para os seus objectivos e necessidades, em que o doente escolhe e orienta o fio condutor da entrevista. Cabe ao profissional enquadrar as suas dúvidas e questões nesta linha orientadora que o doente escolhe, além de percebê-la. Perceber, portanto, a importância que os assuntos têm para o doente, para que os aborde ou mesmo para que os tente evitar.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

- ♦ Elaborar em grupo um plano de entrevista: que tipo de dimensões se podem/importam avaliar numa entrevista? Que tipo de questões se podem colocar e de que forma, afim de proporcionar um processo comunicativo eficaz.
- ♦ Comparar este plano com o proposto por Ambuel (2000), apresentado de seguida. Apontar limitações de ambos, vantagens, etc. Treinar formas alternativas de fazer as questões sugeridas por este autor.

Plano de entrevista centrado no cliente (Ambuel, 2000)

Este autor propõe quatro grandes dimensões que abarcam grande parte da informação a ter em conta numa entrevista com um doente. São elas (seguidas das perguntas que este autor sugere como exemplos de questões que permitem abordar a dimensão):

- 1) Sentimentos (relacionados com a doença, principalmente os medos): “O que o preocupa mais?”, “Tem actualmente alguns medos ou receios específicos?”, “Imagino que tenha vivido muitos sentimentos diferentes ao longo desta doença”, “Por vezes as pessoas preferem manter alguns receios para elas e não os partilhar com os profissionais”
- 2) Ideias (e explicações de causas): “O que pensa que poderá estar a acontecer/passar-se?”, “Que significado acha que esta dor pode ter?”, “O que pensa que poderá ter causado esta doença?”

- 3) Funcionalidade (o impacto da doença na vida quotidiana): “De que forma esta doença afecta a sua vida diária”, “De que coisas teve que abdicar devido a esta doença?”, “Que objectivo tem para a sua vida, neste momento?”, “De que forma esta doença alterou os seus objectivos?”, “De que forma esta doença afecta pessoas importantes na sua vida?”
- 4) Expectativas (sobre o que o profissional pode fazer pelo doente, e sobre a doença): “O que espera de mim hoje?”, “O que espera que eu possa fazer por si hoje?”, “Quais são as suas expectativas sobre o que os profissionais podem fazer por si?”, “O que espera que este tratamento faça por si?”, “O que espera que possa acontecer-lhe com esta doença?”

♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação 1: Uma doente em fase terminal apresenta-se autónoma, mas sub-nutrida, com comportamentos alimentares desajustados, com rituais de higiene desadaptados, e evitante quanto a contactos com profissionais de saúde. É referida para este profissional que deverá proceder a uma primeira entrevista.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Resumo:

Esta sessão debruçou-se sobre os temas “A perda, a morte, o luto” e “Entrevista centrada no doente”, as técnicas escolhidas e treinadas pelos formandos foram: _____ (a preencher pelo formador).

Fase final:

Motivação ao treino quotidiano destas e outras técnicas abordadas, em contextos temáticos semelhantes ou diferentes do apresentado na sessão.

Sessão 9: Follow up; e Considerações finais

Tema a abordar: Follow up

Conhecimentos básicos sobre o tema: O follow up é também um instrumento que permite avaliar a percepção que os significativos do doente falecido têm do processo de prestação de cuidados e desempenho dos profissionais envolvidos. Essencialmente traduz-se em entrevistas ou encontros com um ou vários membros da família ou outros significativos. Tenta-se explorar como tem decorrido a vida destas pessoas, que alterações sentiram, e sentem, que dificuldades encontram, como decorre o processo de luto, quais os seus receios, expectativas, etc. Perceber se existem sentimentos de culpa, etc, seguindo um modelo de entrevista (por exemplo o modelo sugerido na sessão 8). Se necessário referir ou integrar nestes encontros profissionais de outras áreas relevantes à prestação de apoio. O follow up pode ser prolongado no tempo consoante a necessidade demonstrada.

Discussão de experiências/limitações pessoais sobre comunicação neste tema.

Introdução de técnicas de comunicação neste tema: Quais poderiam ser utilizadas/relevantes?

Treino das competências de comunicação, recurso a metodologias como:

♦ Em grupo, discutir e estabelecer um plano para sessões de follow up, englobando características essenciais. Comparar com a sugestão breve de Hallenbeck et al (2003), em que se vê que o follow up deve:

- Ter objectivos concretos definidos à priori
- Ajudar a família e/ou outros significativos a encontrar outros sistemas de suporte/apoio
- Mostrar disponibilidade, compromisso e não abandono
- Perceber a situação actual da pessoa
- Planear novas sessões de follow up, se necessário

♦ Role-play (para todos os formandos praticarem dois a dois):

Situação: O filho de uma doente falecida há dois anos vem à sessão de follow up. Encene a sessão, recorrendo às técnicas de comunicação abordadas.

Discussão/reflexão: Dar feedback. Que técnicas de comunicação foram utilizadas/conseguiram identificar? Estas técnicas mostraram-se relevantes ao longo do exercício? O que estas técnicas trouxeram de vantajoso ao desenrolar da comunicação e ao desempenho do profissional nela envolvido? As limitações apontadas no início da sessão poderiam ser ultrapassadas utilizando estas e outras técnicas já abordadas? Recordar novas práticas que tenham sido fomentadas por este programa de treino, no contexto da prática clínica quotidiana dos profissionais de saúde.

Resumo:

Esta sessão debruçou-se sobre o tema “Follow up”, as técnicas escolhidas e treinadas pelos formandos foram: _____ (a preencher pelo formador).

Fase final:

Motivação ao treino quotidiano destas e outras técnicas abordadas, em contextos temáticos semelhantes ou diferentes do apresentado na sessão.



Reflexão final:

Importância do treino destas competências?

Quais as aprendizagens que este programa permitiu?

Balanco geral, opinião de cada participante.

Críticas, sugestões, conclusões.

Espaço para aplicação do “Questionário”, como medida avaliativa do programa.

6. MÉTODO

Desde sempre o Homem se preocupou em treinar pessoas para desempenhar tarefas específicas. Assim, durante a História da Humanidade foram-se desenvolvendo técnicas, cada vez mais específicas, de treino ou formação de pessoas, desde a simples aprendizagem por observação até ao mais sofisticado programa de desenvolvimento de competências.

Estrutura do programa:

- Número de sessões e duração: este programa está dividido em nove sessões. O tempo previsto adequado a cada sessão é de cerca de duas horas. Este tempo deve ser flexível consoante o decorrer dos exercícios da sessão. As sessões terão a frequência de uma vez por semana, preferencialmente em dia fixo, tendo o programa a duração total de dezoito horas, e nove semanas.
- Destinatários: profissionais activos da área de cuidados paliativos.
- Recursos materiais: cada formando deverá ter materiais de escrita próprios (folhas, canetas, etc) e será fornecido de handouts de cada sessão, retirados do programa supra exposto.
- Lugar: o programa deverá ter lugar numa sala com mesas e cadeiras suficientes, com privacidade e ambiente calmo.

- Número de participantes: com o objectivo de proporcionar uma experiência de treino mínima desejável por pessoa, é aconselhável um número de participantes entre as 10 e as 15 pessoas.

De acordo com Brinkheroff e Apking (2001), a formação é como um instrumento que ajuda a melhorar o desempenho e eficácia dos formandos. No entanto, a ênfase não deve ser apenas ao nível do desempenho futuro dos formandos, mas antes ao nível do ganho de competências. No fundo, a lógica da formação passa por um processo de aprendizagem, onde são desenvolvidas novas competências, conhecimentos e atitudes, melhorando também o desempenho dos formandos na sua função actual ou para uma função futura. Assim, para sabermos que um programa de formação teve impacto, temos de avaliar a seguinte sequência de eventos (Brinkheroff e Apking, 2001):

1. Pessoas com uma lacuna nas suas competências ou conhecimento participam numa intervenção de aprendizagem, como um programa de treino de competências;
2. A intervenção é terminada quando novas competências e conhecimento são desenvolvidos;
3. Os formandos avaliam o seu trabalho anterior e tentam integrar as suas novas competências;
4. Esta aplicação das novas competências é avaliada através do seu desempenho em uma ou mais tarefas.

O impacto do programa de formação é usualmente salientado através dos resultados obtidos para o formando, ou seja, a aprendizagem imediata à formação é salientada através da aplicação das novas competências e conhecimentos adquiridos. Se a aprendizagem feita não denota melhorias no desempenho, então o programa de formação não teve impacto. É crucial que cada participante entenda os objectivos do programa, expostos na “Sessão 1”, e que tipo de metodologias serão utilizadas. Não se pretende que adquiram uma grande quantidade de informação, mas que aprendam e integrem informação coerente na sua prática quotidiana. Assim, poderemos admitir que o programa teve impacto. Para se conseguir este impacto teremos que contemplar três elementos: focus e intencionalidade, promoção de actividades de aprendizagem e melhoria da performance. Estes três elementos organizam-se de forma a alcançar o objectivo central, a melhoria do desempenho dos formandos. Os referidos elementos encontram-se todos interligados, não podendo, por isso, actuar separadamente e, do

mesmo modo, nenhum deles é mais importante que o outro (Brinkheroff e Apking, 2001). Esta informação reflecte-se na independência das hipóteses colocadas, uma vez que estes três elementos correspondem respectivamente às primeiras três hipóteses colocadas.

No sentido de avaliar a eficácia do programa apresentado, recorreremos a medidas de auto-relato, representando as respostas afectivas e atitudinais dos formandos ao programa. Assim, a avaliação dos resultados deste programa será quantitativa pela natureza da experiência de formação que se pretende.

Portanto, a avaliação será composta por questionários de auto-avaliação, essencialmente quantitativos, em que a escala de resposta é ordinal, compostos por 9 questões/itens direccionados para obter feedback dos profissionais de saúde participantes. Estas questões pretendem avaliar directamente a pertinência das hipóteses propostas, bem como das técnicas e metodologias utilizadas, face aos objectivos propostos. As respostas aos itens serão ordenadas de 1 a 5, sendo 1 – Fraco, 2 – Insuficiente, 3 – Razoável, 4 – Bom, e 5 – Muito Bom.

Existirá um questionário adequado (Anexo 2: Questionário), aplicado num momento único de avaliação de forma a perceber directamente o impacto inicial do programa e o impacto e efeitos deste na vida quotidiana e prática clínica dos participantes durante o programa. O questionário será aplicado no fim da última sessão do programa (sessão 9). Este momento de avaliação é imediato e avalia a noção de todo o programa e do treino que tem sido feito nas sessões e fora das mesmas. Assim, consegue-se uma medida de avaliação e um momento de avaliação que podem reflectir a corroboração das hipóteses ou, pelo contrário, mostrar que estas não se verificam.

7. RESULTADOS

A análise dos resultados mostra-se simples, devido à natureza da avaliação pretendida. Os resultados que podem ocorrer e que sejam passíveis de interpretação, descrevem-se de seguida, bem como os resultados previstos ou esperados face à aplicação prática deste programa. Teremos dois modos de avaliar este programa por pessoa: um modo mais global que se baseará na apreciação global das respostas, e num modo mais específico, considerando as respostas a cada item e percebendo as suas implicações nas hipóteses colocadas sobre este programa.

Os resultados possíveis desta avaliação prendem-se com estes dois modos. No que concerne ao modo mais específico, avaliaremos os resultados obtidos nos itens 1, 2

e 3, por se encontrarem ligados à verificação ou refutação da hipótese a), podendo resultar numa média dos resultados nestes 3 itens de igual ou superior a 3, ou menor que 3. As implicações destes resultados possíveis são diferenciadas. Para os seguintes conjuntos de itens mantêm-se estas condições: na avaliação dos resultados nos itens 4, 5 e 6, uma média igual ou superior a 3 será também o valor indicativo de sucesso na corroboração da hipótese b). À semelhança, a análise dos resultados dos itens 7, 8 e 9 terá os mesmos pressupostos, aplicados à hipótese c). Partir para uma análise das médias item a item será necessário caso as hipóteses não sejam corroboradas, como se explica de seguida.

No modo mais global de avaliar os resultados, teremos que analisar os resultados obtidos em todos os itens de todos os questionários aplicados, percebendo o valor médio daí resultante. Será significativo e indicativo de sucesso um valor médio global igual ou superior a 3 (resultado mínimo indicativo de sucesso). Um valor médio inferior será indicativo de insucesso e interpretado de forma diferente, face ao proposto na hipótese d).

8. DISCUSSÃO, CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A análise dos resultados será feita, como explicado, em duas vertentes principais: análise específica por conjuntos de itens, e análise global.

Na análise dos resultados obtidos por conjunto de itens, no que respeita aos itens 1, 2 e 3, esperam-se resultados de valor médio igual ou superior a 3, indicando a corroboração da hipótese da qual derivaram os itens específicos: hipótese a). Assim, uma indicação mínima de “Razoável” significa a corroboração da hipótese a), apoiando que o programa permite efectivamente um aumento de conhecimentos sobre o processo de comunicação em fim de vida. Resultados diferentes refutarão esta hipótese, existindo assim a necessidade de fazer uma análise das médias de cada item em separado e perceber em qual dos itens/assuntos se obtiveram resultados inferiores e rever o programa no sentido de melhorar este aspecto.

Em relação ao conjunto de itens 4, 5 e 6, um valor médio indicativo de sucesso (média igual ou superior a 3) implicará que o programa permite o aumento das competências de comunicação dos profissionais de saúde da área dos cuidados paliativos, alcançando e corroborando a hipótese b). A refutação desta dar-se-á caso o valor médio obtido seja inferior a 3. Neste caso aplicam-se as salvaguardas referidas para o conjunto de itens 1, 2 e 3.

Relativamente ao conjunto de itens 7, 8 e 9, um valor médio igual ou superior a 3 significa que este programa permitiu, à luz da hipótese c), a integração destes (novos) conhecimentos e (novas/melhoradas) competências de comunicação em fim de vida no desempenho profissional quotidiano de prestação de cuidados, otimizando assim este desempenho. Em caso de valor médio inferior a 3 vemos refutada esta hipótese e percebemos que este programa é incapaz de permitir uma sobre generalização das competências aprendidas e treinadas para a prática clínica quotidiana. Reitera-se a necessidade de seguir as mesmas salvaguardas referidas para o conjunto de itens 1, 2 e 3.

Os resultados em cada conjunto de itens apresentam-se como independentes, sendo que uma determinada média num conjunto de itens não força a que outros tenham uma determinada resposta para que seja coerente a interpretação dos resultados.

Além destes resultados, são necessários resultados globais que contemplem todos os itens em todos os participantes. Assim, se ocorrerem resultados de valor médio global igual ou superior a 3, este resultado é interpretável como uma feedback positivo geral do programa, validando a última hipótese colocada. Por oposição, uma média inferior a 3, constituirá evidência da limitação do programa em conseguir o que se propôs. De facto, se ocorrerem estes resultados a utilidade do programa, face aos objectivos e hipóteses colocadas, é posta em causa, e recomenda-se uma reavaliação geral do programa.

Concluindo e prevendo a corroboração das hipóteses, com base nas evidências demonstradas na revisão literária anterior, este programa apresenta-se como uma resposta viável às necessidades de muitos profissionais de saúde da área paliativa, permitindo quer um aumento significativo dos conhecimentos sobre a área da comunicação em fim de vida, bem como das competências de comunicação nesta área. Permitirá igualmente uma optimização da comunicação em fim de vida, permitindo optimizar o desempenho dos profissionais de saúde envolvidos nesta importante prestação de cuidados.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

♦ Aldasoro, E., Almaraz, M. J., Bañuelos, A., Pinedo, A., Delgado, A., Arratibel, C., Meléndez, A., Sobradillo, N., & Aranburuzabala, B. (2006). Satisfacción de familiares com los cuidados al final de la vida – Un estudio en el ámbito hospitalario. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 128 – 129.

- ♦ Alegre, J. S., Rodríguez, T., Gutiérrez, P., Caraballo, J. M., Sacristán, H., & Royo, J. L. (2006). Participación en un curso de habilidades en comunicación: una experiencia de un equipo de cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp
- ♦ Alexander, S., Keitz, S., Sloane, R., & Tlusky, J. (2006). A controlled trial of a short course to improve residents' communication with patients at the end of life. In *Academic Medicine*, 81(11), pp 1008 – 1012.
- ♦ Ambuel, B. (2000). *Paciente-centered interviewing*. Recuperado em 28 de Janeiro, 2008, de <http://www.aahpm.org/cgi->
- ♦ Ambuel, B. & Weissman, D. E. (2000). *Moderating na end of life family conference*. Recuperado em 18 de Janeiro, 2008, de <http://www.aahpm.org/cgi-bin/wkcgi/view?status=A%20&search=146&id=108&offset=175&limit=25>.
- ♦ Baerheim, A., Hjortdahl, P., Holen, A, Anvik, T., Fasmer, O. B., Grimstad, H., Gude, T., Risberg, T., & Vaglum, P. (2007). *Curriculum factors influencing knowledge of communication skills among medical students*. Recuperado em 6 de Fevereiro, 2008, de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pmcenterz&artid=2089059>.
- ♦ Barreto, M. P., Díaz, J. L., Barcia, J. A., Gallego, J. M., Fontana, F., Belinchón, J. M., & Barcia, C. (2006). El proceso de comunicación en pacientes com tumor cerebral. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 p 63.
- ♦ Bingham, R. (2007). *Improving communication in the ICU about end of life care in the ICU reduces symptoms of stress, anxiety, and depression in family members*. Recuperado em 2 de Fevereiro, 2008, de <http://www.nih.gov/news/pr/feb2007/ninr-01.htm>.
- ♦ Brinkheroff, R. O. e Apking, A M. (2001). *High Impact Learning: Strategies for Leveraging Business Results from Training*. New York: Basic Books.
- ♦ Calman, K.C. (1984), “Quality of life in câncer patients – an hypotesis”, In *Journal of Medical Ethics*, 10:124-127.
- ♦ Beavan, J. (2007). *Communication: the most common clinical procedure*. Recuperado em 6 de Fevereiro, 2008, de <http://www.birminghampalliativecare.com/communication.php>.
- ♦ Cormier, S. & Nurius, P. S. (2003). *Interviewing and change strategies for helpers: Fundamental skills and cognitive behavioral interventions* (5ª ed.). Pacific Grove: Brooks/Cole – Thompson Learning.
- ♦ Corney, R. (1996). *Desenvolvimento das perícias de comunicação e de aconselhamento em Medicina*. Lisboa: Climepsi Editores.

- ♦ Curtis, J., R., & Patrick, D., L. (1997). Barriers to communication about end of life care in AIDS patients. In *Journal of General Internal Medicine*, 12(12), pp 736-741. Recuperado em 20 de Fevereiro, 2008, de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=943689>
- ♦ Diário da República – I série-A. (2006). N.º 109. p. 3857.
- ♦ Direcção-Geral da Saúde. Divisão de doenças genéticas, crónicas e geriátricas. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- ♦ Esteve, R., Delmás, M., Fuentes, A., Marquez, I., Valadés, R., & Valverde, E. (2006). Herramienta de aproximación a la familia. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 87 – 88.
- ♦ Frank, A. (1991), *At the will of the body: reflections on illness*, Boston, Houghton Mifflin.
- ♦ Fernández E. (2006). Psicólogos. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 18 – 20.
- ♦ Grantham, D. (n. d.). *Palliative Care: Effective Communication*. Recuperado em 15 de Fevereiro, 2008, de http://palliative.info/teaching_material/EffectiveCommunication.pdf
- ♦ Hallenbeck, J., Katz, S., & Stratos, G. (2003). *End-of-life care curriculum for medical teachers - Module 3: Communicating with patients & families*. Stanford Faculty Development Center.
- ♦ Hersen, M. & Van Hasselt, V. B. (1998). *Basic interviewing: A practical guide for counselors and clinicians*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- ♦ Jenkins, V. & Fallowfield, L. (2002). Can communication skills training alter physicians' beliefs and behavior in clinics? In *Journal of Clinical Oncology*, Vol 20, Issue 3 (February), pp 765-769. Recuperado em 20 de Fevereiro, 2008, de <http://jco.ascopubs.org/cgi/content/full/20/3/765>.
- ♦ Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. (8ª Ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- ♦ Supportive and Palliative Care Editorial Board. (2008). *Loss, grief, and bereavement*. Recuperado em 15 de Janeiro, 2008, de <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/bereavement/HeathProfessional/page4>.
- ♦ Marques, A. R., Santos, G., Firmino, H., Santos, Z., Vale, L., Abrantes, P., Barata, P., Moniz, M., Amaral, A. P., Galvão, M. J., Clemente, V., Pissarra, A., Albuquerque, E., Gomes, A. A., & Morais, I. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: Como lidar...* Coimbra: Edição Psiquiátrica Clínica.

- ♦ Midland, D. (2002). *Informing significant others of a patients death*. Recuperado em 22 de Janeiro, 2008, de <http://www.aahpm.org/cgi-bin/wkcgi/view?status=A%20&search=146&id=313&offset=125&limit=25>.
- ♦ National Institute for Clinical Excellence (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Câncer – The manual*. London: National Institute for Clinical Excellence.
- ♦ National Institute of Nursing Research. (2006). *End of life issues*. Recuperado em 22 de Dezembro, 2007, em <http://www.ninr.nih.gov/ninr/>
- ♦ National Institutes of Health. (2005). *Improving end of life care*. Recuperado em 3 de Março, 2008, em <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>
- ♦ Navajas, A. (2006). Cuidados paliativos en el niño com enfermedad crónica y terminal. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 10 – 13.
- ♦ Noble, B. (2006). Dificultades en comunicación en cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 21 – 22.
- ♦ Ortega, J. H., Zama, A. M., & Fuentes, J. M. G. (2006). Necesidades de formación ante situaciones de duelo en enfermería. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 p 107.
- ♦ Pozo, R., Rivas, N., Lapeira, J. N., Rodríguez, M. R. & Cazorla R. (2006). Satisfacción familiar relacionada com un equipo domiciliário de cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 p 130.
- ♦ Quill, T. & Arnold, R. (2006). *Evaluating requests for hastened death*. Recuperado em 18 de Janeiro, 2008, de <http://www.aahpm.org/cgi-bin/wkcgi/view?status=A%20&search=146&id=670&offset=25&limit=25>.
- ♦ Rauch, P. & Arnold, R. (2001). *What do I tell the children?* Recuperado em 15 de Janeiro, 2008, de <http://www.aahpm.org/cgi-bin/wkcgi/view?status=A%20&search=146&id=253&offset=125&limit=25>.
- ♦ Roca, S. Q. (2006). Pacto de silencio. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 22 – 24.
- ♦ Silva, A. I., Roldão, E. J. C., & Calado, V. S. (n. d.). *Comunicação em cuidados paliativos*. Recuperado em 13 de Fevereiro, 2008, de <http://www.apto.org.pt/posters/N%2010%20Comunicacao%20em%20Cuidados%20Paliativos.pdf>
- ♦ Taube, A. W. (2003). *What are our goals in communications with our patientes?* Recuperado em 15 de Fevereiro, 2008, em

<http://www.palliative.org/pc/clinicalInfo/Editorials/PDF/our%20Goals%20in%20Communications.pdf>

- ♦ Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- ♦ Villanueva, P. B., Izcue, M. A., Yoldi, M. C., Equillor, M. S., Huarte, I., José, B. S., Tejada, C., Ugalde, M. J., & Goñi, L. (2006). Necesidades de cuidados en los pacientes de cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*. Vol 13, Supl 1 pp 106 – 107.