

Ministério da Saúde



**COORDENAÇÃO DE ENSINO
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA**

JULIANNE HARU GOMES HORITA

**A transferência para os cuidados paliativos e o processo de comunicação nos
Postos Avançados do HC IV**

**Rio de Janeiro – RJ
2020**

JULIANNE HARU GOMES HORITA

**A transferência para os cuidados paliativos e o processo de comunicação nos
Postos Avançados do HC IV**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para a conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Orientadora: Mabel Viana Krieger

Rio de Janeiro – RJ
2020

RESUMO

A comunicação humana, por sua complexidade, aparece como objeto de estudo em diversas áreas, sendo a área da saúde uma delas. O cuidado em saúde não se dá de outro modo senão a partir das relações humanas, sendo a comunicação essencial para o profissional que está inserido nesse contexto. Considerando a realidade do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), pode-se refletir sobre o modo de se pensar e fazer cuidados paliativos na unidade exclusiva — parte integrante da referida instituição. A investigação tem como objetivo compreender o processo comunicacional entre profissionais de saúde, pacientes e/ou familiares atendidos nos Postos Avançados da Unidade de Cuidados Paliativos do INCA (HC IV) como dispositivo da transferência para os cuidados paliativos exclusivos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com base em estudo bibliográfico e exploratório com uso da técnica de análise de conteúdo temática. A partir da análise foram criadas as seguintes categorias: “O Posto Avançado e a relação com as equipes”; “O processo de comunicação na transferência”; “Cuidados Paliativos e estratégias de comunicação”; “Ser HC IV”. Na primeira categoria serão descritos a rotina e o funcionamento do Posto Avançado para dar início à discussão sobre como é realizada a transferência dos pacientes para os cuidados paliativos, destacando ainda a relação que as enfermeiras estabelecem com as equipes das unidades de origem. Na segunda, será discutido quais são as dificuldades e os entraves que surgem na comunicação dentro do Posto Avançado, analisando os modelos que se estabelecem nas relações de cuidado. A discussão apresentada na terceira categoria gira em torno das informações dadas aos pacientes e familiares sobre os cuidados paliativos e as estratégias utilizadas pelas profissionais para estabelecer uma comunicação efetiva. Por fim, “Ser HC IV” traduz o sentimento de pertencimento das profissionais com relação à unidade e ao trabalho realizado, além de apresentar as potencialidades do serviço identificadas pelas enfermeiras. Os dados encontrados sinalizam a falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos e estratégias de comunicação por parte dos médicos, o que reflete diretamente na comunicação da transferência desse paciente para a unidade de cuidados paliativos exclusivos. Além disso, destacam-se como potencialidades do serviço o acolhimento realizado, a capacidade de difundir o conhecimento sobre os cuidados paliativos nas outras unidades e a importância da equipe multiprofissional.

Descritores: Comunicação em Saúde, Cuidados Paliativos, Relações Profissional-Paciente.

ABSTRACT

Human communication due to its complexity appears as an object of study in several areas, the health area being one of them. Health care is given in no other way than from human relationships and communication is essential for the professional who is inserted in this context. Considering the reality of the Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), one can reflect on the way of thinking and doing palliative care in the exclusive unit. The research aims to understand the communication process between health professionals, patients and / or family members seen at the Advanced Office of the INCA Palliative Care Unit (HC IV) as a transfer device for exclusive palliative care. It is a qualitative research based on a bibliographic and exploratory study using the thematic content analysis technique. From the analysis, the following categories were created: "The Advanced Office and the relationship with the teams"; "The communication process in the transfer"; "Palliative Care and communication strategies"; "To be HC IV". In the first category, the routine and the operation of the Advanced Office will be described to start the discussion on how patients are transferred to palliative care, also highlighting the relationship that nurses establish with the teams of the units of origin. In the second part, it will be discussed what are the difficulties and obstacles that arise in communication within the Advanced Office, analyzing the models that are established in care relationships. The discussion presented in the third category revolves around information given to patients and family members about palliative care and the strategies used by professionals to establish effective communication. Finally, "To be HC IV" reflects the feeling of belonging of the professionals in relation to the unit and the work performed, in addition to presenting the potential of the service identified by the nurses. The data found indicate the lack of knowledge about palliative care and communication strategies by physicians, which directly reflects in the communication of the transfer of this patient to the exclusive palliative care unit. In addition, the service's strengths include the support for patients and families, the ability to spread knowledge about palliative care in other units and the importance of the multidisciplinary team.

Descriptors: Health Communication, Palliative Care, Professional-Patient Relations

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
2. O POSTO AVANÇADO E A RELAÇÃO COM AS EQUIPES	9
3. O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO NA TRANSFERÊNCIA	15
4. CUIDADOS PALIATIVOS E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO	21
5. SER HC IV	28
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	31
REFERÊNCIAS	32

1. INTRODUÇÃO

É difícil imaginar uma relação entre seres humanos sem a comunicação. Ao tratar deste assunto não nos restringimos apenas à comunicação através da fala ou escrita, nele também estão incluídos todos os aspectos não-verbais, como gestos, expressões faciais, contato visual, entre outros. A comunicação é constituída por uma série de conjuntos de comportamentos, implicando numa variedade de definições a depender do ponto de vista que determinada abordagem teórica percebe esse processo complexo (LITTLEJOHN, 1988).

A comunicação humana, por sua complexidade, aparece como objeto de estudo em diversas áreas, sendo a área da saúde uma delas. Não é de se surpreender que um campo voltado ao cuidado de outros seres humanos estivesse interessado na compreensão desses processos, uma vez que esse cuidado não se dá de outro modo senão a partir dessas relações humanas, sendo a comunicação uma competência essencial para o profissional que está inserido nesse contexto.

Sendo assim, a ação do profissional deve estar orientada no sentido de estabelecer uma comunicação efetiva. Para isso, é importante que o profissional esteja atento aos sinais de comunicação emitidos pelo paciente e por si próprio, na intenção de decodificar e compreender o significado da mensagem a fim de estabelecer um plano de cuidados adequado e coerente com as necessidades do paciente (SILVA, 1996). Estar disponível para ouvir o que o paciente tem a dizer é fundamental neste processo.

Podemos imaginar inúmeras situações que envolvem a comunicação no âmbito da saúde, a exemplo: as relações entre profissionais; entre profissionais e pacientes; entre profissionais e familiares; entre familiares e pacientes; entre profissionais, familiares e pacientes; etc. Dentro disso, destacamos a relação entre a tríade profissional de saúde, paciente e familiares, cujo conteúdo da comunicação frequentemente está relacionado a uma situação de doença que pode trazer sofrimento ao receptor da mensagem a ser comunicada.

Trazendo essa temática para a realidade do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), podemos observar que a comunicação surge como fator essencial na rotina hospitalar. A instituição conta com as unidades de tratamento

I, II, III, IV e com o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO), sendo o Hospital do Câncer IV a unidade de cuidados paliativos exclusivos. O paciente é encaminhado ao HC IV quando se encontra fora de possibilidades atuais de cura, sendo necessário interromper os tratamentos com finalidade curativa e dar início ao tratamento paliativo. No INCA, essa mudança ocorre mediante a transferência das unidades de origem para o HC IV e para isso é necessário que o paciente passe pela consulta da enfermeira do Posto Avançado para avaliação clínica e para assinar o termo de consentimento. Quando o paciente não tem condições de comparecer à consulta, é solicitado que um familiar que saiba das condições clínicas do paciente seja responsável por passar as informações e pela assinatura do termo.

A entrada do paciente na unidade IV pode se dar por meio da transferência do paciente internado na unidade de origem diretamente para a enfermaria, por meio de uma consulta marcada para o ambulatório no momento da avaliação do Posto Avançado ou pela assistência domiciliar quando o paciente apresenta dificuldades de ir até o hospital para a consulta. Por vezes, o paciente pode ter uma consulta agendada no ambulatório e precisar ser atendido pela emergência antes da data da consulta, o que a torna também uma porta de entrada da unidade de cuidados paliativos. Seja qual for a modalidade de assistência, percebe-se que esse paciente que é atendido pela primeira vez no HC IV muitas vezes não está informado sobre o real motivo da transferência, cabendo aos profissionais da unidade avaliar o que o paciente entendeu sobre esse encaminhamento e seu prognóstico, e, frequentemente, esclarecer os motivos da mudança. Pensando em todo esse processo de transferência, é possível questionar sobre o que acontece com o paciente que chega ao HC IV, considerando que dar a notícia de um prognóstico ruim não é uma tarefa fácil para os profissionais de saúde. Além disso, essa comunicação pode falhar quando envolve não somente os profissionais de saúde e pacientes, mas também entre familiares e pacientes.

Na análise de um estudo bibliométrico acerca da produção científica sobre cuidados paliativos e comunicação — em periódicos online publicados no período de 2007 a 2016 — pode-se observar um crescimento nas publicações sobre a temática ao longo dos anos. A pesquisa mostra que a má notícia, a ansiedade, a tristeza e a dor surgem como barreiras para a comunicação na assistência paliativa, enquanto a comunicação, as relações interpessoais, a comunicação não verbal e as habilidades

na comunicação se apresentam como fatores essenciais para os envolvidos no processo de finitude (ALVES; COSTA; FERNANDES, 2019).

Na intenção de poder contribuir para esse campo de estudo, este trabalho tem como objetivo compreender o processo comunicacional estabelecido entre os profissionais de saúde e pacientes e/ou familiares nos Postos Avançados do HC IV como dispositivo na transferência para os cuidados paliativos exclusivos. Para tanto, buscou-se analisar os processos de comunicação presentes durante os atendimentos do Posto Avançado do HC IV e identificar as possíveis dificuldades e potencialidades do processo de comunicação realizado pelas enfermeiras do Posto Avançado do HC IV.

A presente pesquisa é de abordagem qualitativa, com finalidade exploratória, e utilizou como instrumentos entrevistas semiestruturadas e observação participante, além de análise documental para complementar as informações. As entrevistas e as observações foram realizadas com cinco enfermeiras que trabalham ou que já trabalharam nos três Postos Avançados do HC IV, localizados nas unidades I, II e IV do INCA, considerando que o ambulatório que recebe as pacientes do HC III encontra-se localizado atualmente no segundo andar do prédio do HC IV. A observação abordou o momento da comunicação entre essas profissionais e os pacientes e/ou seus familiares no ambulatório e nas enfermarias, e foi registrado através do instrumento de diário de campo.

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo temática. A partir disso, foram criadas as seguintes categorias: “O Posto Avançado e a relação com as equipes”; “O processo de comunicação na transferência”; “Cuidados Paliativos e estratégias de comunicação”; “Ser HC IV”. Na primeira categoria serão descritos a rotina e o funcionamento do Posto Avançado para dar início à discussão sobre como é realizada a transferência dos pacientes para os cuidados paliativos, destacando ainda a relação que as enfermeiras estabelecem com as equipes das unidades de origem. Na segunda, será discutido quais são as dificuldades e os entraves que surgem na comunicação dentro do PA, analisando os modelos que se estabelecem nas relações de cuidado. A discussão apresentada na terceira categoria gira em torno das informações dadas aos pacientes e familiares sobre os cuidados paliativos e as estratégias utilizadas pelas profissionais para estabelecer uma comunicação efetiva. Por fim, “Ser HC IV” traduz o sentimento de pertencimento das

profissionais com relação à unidade e ao trabalho realizado e apresenta as potencialidades do serviço identificadas pelas enfermeiras.

2. O POSTO AVANÇADO E A RELAÇÃO COM AS EQUIPES

Os pacientes que possuem câncer em estágio avançado, considerados fora de possibilidade de cura atual, são encaminhados para a unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA, o Hospital do Câncer IV (HC IV). De acordo com a cartilha do instituto sobre o HC IV, a missão da unidade é “promover e prover cuidados paliativos oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária” (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014). O hospital fica localizado ao lado do HC III, unidade especializada no tratamento do câncer de mama, em Vila Isabel. O HC IV oferece três modalidades de atendimento: ambulatorial, internação hospitalar e assistência domiciliar. Além disso, conta com o Serviço de Pronto Atendimento (SPA) para os atendimentos emergenciais.

O atendimento ambulatorial é indicado para aqueles pacientes que possuem condições de ir às consultas no hospital. Na data marcada, o paciente de primeira vez é atendido pela equipe multiprofissional do ambulatório (médica, enfermeira, psicóloga, assistente social, nutricionista e fisioterapeuta) que avaliará as necessidades do paciente, oferecendo também o suporte necessário ao familiar/cuidador que estiver presente.

Diante de alguma intercorrência, como a queda do estado geral do paciente ou dificuldade no controle de sintomas, pode haver a necessidade de internação hospitalar. Para tal, o hospital possui 56 leitos distribuídos em quatro enfermarias, cada uma com 14 leitos, onde o paciente será acompanhado pela equipe multiprofissional do respectivo andar. O paciente também poderá ser acompanhado por seu familiar/cuidador ao longo da internação.

Aqueles pacientes que possuem dificuldades para comparecer às consultas ambulatoriais são indicados para serem acompanhados pela assistência domiciliar. A equipe avalia o local, que deve estar dentro de um raio de 80km do HC IV e não ser considerado área de risco, para assim torná-lo elegível para a visita. Nessa modalidade, os pacientes recebem visitas regulares da equipe multiprofissional, principalmente médicos e enfermeiros.

O encaminhamento para a unidade de cuidados paliativos e a escolha da modalidade em que o paciente será assistido passa pela avaliação das enfermeiras

do Posto Avançado do HC IV, que se encontram nas unidades de origem do paciente — com exceção do Posto Avançado que é responsável pelas transferências do HC III, que está localizado no HC IV. Essa avaliação engloba não só o quadro clínico, mas também o acolhimento desse paciente e/ou do familiar que comparece a consulta, levando em consideração o que significa para eles a transferência de uma unidade de tratamento com finalidade curativa para uma unidade de cuidados paliativos exclusivos.

De acordo com o documento de instrução de serviço do atendimento do Posto Avançado, que teve sua quinta versão aprovada em 28 de janeiro de 2019, o objetivo do Posto Avançado é

estabelecer critérios e práticas a serem observadas na transferência para o Hospital do Câncer IV, de pacientes matriculados nas Unidades I, II e III do INCA, que apresentem doença neoplásica avançada, sem possibilidade de qualquer forma de tratamento oncológico curativo (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019).

Além do objetivo, o documento traz o conceito, as diretrizes, as competências, os procedimentos e, em anexo, o termo de adesão. A rotina do serviço foi relatada pelas entrevistadas e também observada durante a coleta de dados para esta pesquisa, sendo que as informações mostram-se de acordo com as orientações do respectivo documento:

“O fluxo médico avalia o paciente, vê que o paciente já está definido como cuidado paliativo exclusivo, faz o sumário clínico pela intranet e aí a gente tem o acesso na intranet de todos os encaminhamentos. E aí aparece para a gente como um novo encaminhamento. Se o paciente está internado, a gente vai até a beira do leito, conversa, né?... Aborda o paciente, o familiar... Vê o que realmente o médico falou, se o médico falou, qual foi o entendimento... Aí faz todas as orientações com relação ao encaminhamento para o HC IV, o que é o cuidado paliativo, qual é o nosso objetivo, qual é a proposta de acompanhamento. A gente que avalia e indica a modalidade de assistência no HC IV, se é um paciente que vai pra VD, ou se vai para o ambulatório, ou se é um paciente que precisa de internação.” (Enf 01)

“A gente recebe um encaminhamento desse paciente no sistema, na intranet, que é o nosso sistema online. A gente abre, olha, vamos... olhamos o prontuário, conversamos com o médico assistente e depois conversamos com a família pra fechar todo o encaminhamento, né? Primeiro a gente vê critério, elegibilidade, depois vê com a família e com o paciente se eles aceitam ou não, né?... a transferência, serem

de cuidado paliativo oncológico exclusivo. Depois a gente fecha o sumário e vê onde ele vai ser atendido, se é transferência direta para internação hospitalar, se é para o ambulatório, consulta marcada, ou se é para a assistência domiciliar o perfil do atendimento.” (Enf 02)

O profissional de enfermagem, que deve ser capacitado em Cuidados Paliativos Oncológicos, tem suas competências e procedimentos descritos no documento assim como o profissional administrativo do Posto Avançado, que também tem um papel importante no atendimento. Durante as observações foi possível notar que o profissional administrativo também está incluído no processo de comunicação. É esse profissional que recebe os pacientes e familiares no ambulatório e com quem é feito o primeiro contato antes da consulta com a enfermeira, estando então sujeito a questionamentos sobre os objetivos da unidade e condição clínica do paciente. Mesmo que não esteja dentro de suas atribuições e competências, esses profissionais acabam se deparando com essas questões e podem apresentar dificuldades para lidar com a situação. Seria interessante que esse profissional pudesse ser incluído nesse processo recebendo orientações para que ele se sinta mais seguro na recepção do paciente ou do familiar que chega colocando suas angústias e dúvidas antes do atendimento da enfermagem.

Para que ocorra a transferência, o paciente e/ou familiar deve(m) ser informado(s) sobre o término do tratamento oncológico curativo (cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia) pelo profissional médico da clínica de origem e também ser avaliado pela enfermeira do Posto Avançado. Os pacientes devem ter idade igual ou superior a 16 anos, aceitar a transferência e assinar o Termo de Adesão aos Cuidados Paliativos (este pode ser assinado pelo familiar).

Caso o paciente não atenda aos critérios, seu caso pode ser considerado inelegível. Pacientes sem evidência de doença maligna ou neoplásica, incluindo aqueles em cuidado paliativo por condições clínicas ou por comorbidades de caráter benigno são alguns dos critérios que podem contraindicar a transferência. Paciente em cuidados ao fim de vida, em óbito iminente; paciente em curso de tratamento quimioterápico, mesmo sendo paliativo; paciente em uso de prótese ventilatória; e paciente e/ou familiares que não aceitem a transferência também são outros fatores impeditivos para a transferência.

Quando o paciente se encontra instável, sem condições clínicas de transferência no momento da avaliação, sem familiares/cuidadores para autorizar e

acompanhar a transferência ou ainda em uso de Nutrição Parenteral Total, a admissão pode ser postergada. A clínica de origem deve resolver as pendências necessárias para que ocorra a transferência, como: paciente/família sem orientação médica sobre o término do tratamento oncológico e necessidade de transferência para acompanhamento no HC IV; alta hospitalar não definida pela clínica de origem; exames complementares solicitados e não realizados; indisponibilidade de transporte na unidade de origem; paciente que não possui qualquer vínculo familiar e não tenha condições de responder por si.

O serviço dos postos avançados nem sempre funcionou nesses moldes. Sua organização e estrutura passaram por ajustes ao longo dos anos desde a primeira versão da norma administrativa em 2006. A terceira versão a respeito do funcionamento dos Postos Avançados, publicada em 22 de fevereiro de 2010, apresenta como principal diferença as categorias profissionais que atuavam nos ambulatórios. De acordo com essa norma, os profissionais responsáveis pela avaliação que deveria ser realizada eram médico e assistente social. Não havia especificação das competências desses profissionais, enquanto na versão atual do documento estão descritas competências específicas para o enfermeiro e a recepção do posto avançado. Além disso, também não havia descrita a necessidade da assinatura do Termo de Consentimento de Adesão a Transferência ao HC IV, que agora é indispensável para que ocorra a transferência. A rotina de admissão dos pacientes do HC II ainda não contava com o serviço administrativo, ficando a cargo do Serviço Social tais funções (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2010).

Diante das atualizações das especificidades e competências do profissional que atua no Posto Avançado, pode-se pensar na relevância do papel que ele exerce no atendimento ao paciente que acaba de receber a notícia da incurabilidade de uma doença já avançada. É através desse profissional que o paciente terá as primeiras informações sobre como será seu tratamento dali para frente, o que são os cuidados paliativos e como ele poderá conviver com a doença. Ademais, as enfermeiras dos Postos Avançados se encontram numa posição diferenciada, fazendo parte da equipe de cuidados paliativos e atuando dentro das unidades de tratamento curativo precisam se relacionar com as duas equipes para a realização da transferência dos pacientes.

A construção dessa relação com as equipes das unidades de origem se mostra essencial para a efetivação do encaminhamento:

“E tendo necessidade a gente faz contato com a equipe multidisciplinar do HC I, das unidades. O que não é muito fácil, mas a gente tendo essa necessidade de alguma demanda mais urgente, a gente faz contato pra tentar... Paciente que às vezes fica lá sozinho, precisa de um contato com a família, a gente vai até o serviço social. Dependendo de como foi essa comunicação, a gente precisa de um atendimento conjunto com a psicologia ou a gente vê que a psicologia precisa de dar um suporte, a gente solicita.” (Enf 01)

“Agora a comunicação com o profissional de saúde, com o médico que encaminha é uma comunicação muito boa, porque ele encaminha mediante a uma conversa com você, a uma solicitação de opinião. Então assim, com a parte do profissional da saúde não tem problema.” (Enf 03)

“Eu to até viciada em ficar falando médico, mas, assim, a gente só consegue fazer o posto avançado da forma correta quando a gente conversa com a equipe inteira. Então, quando a gente está dentro do hospital, por exemplo, eu levo às vezes um tempão na internação, não porque eu tô visitando cada paciente, é porque para cada situação eu tenho que parar para falar com alguém alguma coisa. Então eu paro pra falar com o serviço social, eu paro pra falar com a psicóloga, eu paro para falar com o técnico de enfermagem.” (Enf 04)

Dentro dessas relações, as enfermeiras apontam a necessidade de dar apoio, principalmente, ao profissional médico que realiza o encaminhamento e que não têm experiência em cuidados paliativos:

“Então, a enfermeira do posto avançado ela tem que ter disponibilidade, ela tem que ter um diálogo bom com os médicos. Ela tem que ir até os médicos, ela não pode ficar só esperando eles virem. Tem que ter essa pró-atividade porque, pelo INCA ser um instituto de formação, quem delibera os cuidados paliativos dentro dos HCs, nas internações principalmente, são os R1s de oncologia clínica e de cirurgia. Então eles ainda não estão acostumados. Então a gente acaba tendo que ajudar eles. Então a gente tem que ir atrás mesmo, não só esperar eles falarem com a gente. Pelo menos a gente tem que tá aberta para que ele possa falar com a gente e contar o caso: ‘essa paciente precisa ser transferida. Essa aqui não. Essa aqui eu vou dar alta, então vai passar pelo ambulatório com você hoje’. Então, a gente... como que se dá essa comunicação, os enfermeiros dos postos avançados têm que tá aberto a conversar com o médico. Tanto eles virem na gente quanto a gente ir neles para conversar sobre os casos.” (Enf 04)

“Quando eu explico para o médico o quê que é o HC IV, o nosso potencial de ajuda em relação ao fim de vida, a resolver coisas, o médico ele tem segurança de enviar. Ele já tem o instrumental para melhorar a conversação dele, a comunicação, e ele se sente mais tranquilo e passa essa segurança para o paciente. Então, tem todo um diferencial quando você vê um médico que sabe o que tá falando.

Porque ele não tem mais aquela desconfiança de para onde ele tá mandando e que ele tá jogando uma bomba no colo do paciente. Na verdade ele está ajudando o paciente a ter um fim de vida mais digno, mais condizente com o que o próprio paciente quer. E isso só o HC IV consegue porque é uma equipe multi, entendeu?” (Enf 05)

“Eu acho que a gente precisa transitar pelo hospital com os nossos colegas no sentido educacional, não é um sentido de falar ‘você não sabe’. Não é uma questão de julgamento, porque ele é um multiplicador dentro do INCA e fora do INCA.” (Enf 05)

Pode-se perceber que a atuação da enfermeira do Posto Avançado dentro das unidades de origem exige que essas profissionais consigam ter acesso a essas equipes de modo a estabelecer uma parceria para que o encaminhamento ocorra da melhor forma para o paciente e sua família. Assim, compreender o processo de comunicação desse dispositivo mostra-se relevante para se pensar no aprimoramento da assistência e do cuidado ofertado.

3. O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO NA TRANSFERÊNCIA

Comunicar sobre a incurabilidade de uma doença avançada como o câncer não é uma tarefa simples. Em 1984, o médico britânico, Robert Buckman, já questionava sobre o porquê de ser tão difícil dar uma “má notícia” para o paciente, sugerindo ainda que pequenas mudanças na grade curricular de medicina poderiam formar profissionais que soubessem lidar melhor com a situação. Em sua concepção, uma “má notícia” poderia ser qualquer informação capaz de alterar drasticamente a perspectiva de futuro do paciente (BUCKMAN, 1984). A notícia da qual tratamos aqui sem dúvida implica numa alteração drástica de perspectiva de futuro. Informar sobre a interrupção de um tratamento quimioterápico, da impossibilidade de realizar uma cirurgia devido à extensão da doença e da mudança do objetivo do tratamento como um todo, que deixa de ter a cura como foco, é de fato uma má notícia.

Por meio dos relatos abaixo, percebe-se a dificuldade dos médicos quando se trata de comunicar uma má notícia:

“A gente tem que avaliar o prontuário. Estando tudo certo com a história do paciente, a gente avalia o paciente, conversa com a família. Vê qual foi essa orientação que ele recebeu, se o paciente recebeu... É muito comum o médico conversar só com a família e não conversar com o paciente. Ou quando conversa com o paciente, muitas vezes conversa por caminhos que vão levar a não enfrentamento, a não questionamentos.” (Enf 01)

“A minha maior dificuldade é a comunicação. É comunicação médico-paciente, é a comunicação de origem. Quando eu falo comunicação de origem é de onde ele vem para chegar até nós, ou seja, ele vem do consultório médico. Então a nossa maior preocupação no posto avançado, e isso é diário, é a comunicação que esse médico tem. Às vezes o paciente chega sem saber de nada: ‘Aí eu fui encaminhado para o HC IV para melhorar a minha questão nutricional’. Na verdade, ele não foi para isso. A questão nutricional é uma coisa que chama atenção, mas ele está indo por um momento de doença, por uma progressão de doença, pela não efetividade do tratamento, né? E isso às vezes não se é falado na consulta no momento do encaminhamento. Então isso a gente tem que refazer todo o processo.” (Enf 03)

“Olha só, eles tentam. Vou ser muito sincera, eles tentam de verdade. Eu vejo que, assim, a maioria, principalmente com esse suporte que o HC IV como posto avançado dá dentro da unidade... A gente faz tudo junto, então a gente vê que eles tentam, mas há uma falha na comunicação médica de uma forma geral, eles têm dificuldade de

conversar. Eu vejo que às vezes pode ser por falta de tempo. Eles alegam que tem muito paciente para ver, que eles têm vários casos para ver. Então eles têm pouco tempo para dispensar em cada conversa, porque essas conversas são longas. Mas falta preparo para comunicação de notícia difícil por parte dos médicos, na minha opinião. Tanto dos oncologistas clínicos quanto dos cirúrgicos.” (Enf 04)

“E eu comecei a pedir para participar das discussões dos casos nas enfermarias. E a gente via que a falta de encaminhamento de uma forma mais antecipada para gente é pela falta de manejo de conversação. As pessoas não são treinadas para dar más notícias, então eles protegem o máximo possível.” (Enf 05)

Como já foi dito, para a enfermeira do Posto Avançado abordar o paciente e seu familiar sobre a transferência para outra unidade é necessário que os mesmos tenham sido informados sobre o término do tratamento curativo. Entraves no processo de comunicação podem fazer com que os pacientes cheguem na consulta ainda com dúvidas a respeito de seu tratamento. Nota-se que a dificuldade encontrada pelos médicos durante a comunicação de más notícias reflete diretamente no trabalho das enfermeiras do Posto Avançado. Diante dessa situação, as enfermeiras precisam decidir qual é a melhor forma de esclarecer as questões trazidas pelos pacientes:

“E aí quando chega a gente do posto avançado que as coisas chegam muito em cima da gente. E nem sempre a gente consegue retornar o paciente pro médico, ou a gente vê que a gente mesmo consegue tirar as dúvidas e dar todas as orientações.” (Enf 01)

“Então, assim, a gente precisa comunicar... Na verdade assim, a gente parte do princípio que essa má notícia já foi comunicada pelo médico assistente do término do tratamento exclusivo, e falar sobre o que é o cuidado paliativo e o que a gente pode oferecer para esse paciente parte de nós. Mas grande parte das vezes, o paciente nem sabe o que veio fazer aqui, não sabe nem que o tratamento específico terminou. [...] E aí a gente tinha duas opções: ou você mandava esse cara, esse paciente para o médico assistente de novo pra ele conversar com ele sobre o tratamento específico, e esse paciente poderia ficar perdido no sistema, ou marcar uma consulta daqui a dois meses de novo no ambulatório, né? Enfim, então assim a gente acolhia. A gente acolhe, conversa da melhor forma possível, explica o que está acontecendo, explica a questão da doença e o que a gente pode fazer por ele aqui, mas a grande massa não era informada do real estado do que estava acontecendo.” (Enf 02)

“Quando o paciente não vem bem informado do consultório médico que concretamente a doença evoluiu, que não vai mais tratar, a gente tem que refazer esse processo. Quando a gente refaz esse processo, assim, é doloroso pra gente ter que focar isso e é doloroso para quem

escuta, né? [...] Às vezes é necessário a gente retornar com o paciente no consultório médico, porque o paciente quer ouvir do médico. Às vezes, a gente enfermeiro, não que a gente não tenha uma fala de confiança, mas o médico culturalmente ele é o dono do paciente, o responsável pelo paciente. Então eles querem ouvir do seu responsável o que está acontecendo e às vezes é necessário você fazer isso, infelizmente.” (Enf 03)

Sabemos que a abordagem do Posto Avançado se dá tanto na enfermaria quanto no ambulatório, e esses contextos apresentam suas particularidades que influenciam a forma como as informações são transmitidas e para quem são transmitidas. Foi observado que na enfermaria o paciente pode estar muito debilitado, sonolento ou desorientado, o que impossibilita a abordagem e faz com que as informações sejam discutidas apenas com o familiar. Entretanto, o paciente na enfermaria tem a oportunidade de ser avaliado pela enfermeira para saber se está em condições de receber as informações. Uma questão que surgiu durante as entrevistas foi o fato da consulta ambulatorial ser realizada na maioria das vezes somente com o familiar. Nem sempre o paciente pode ir ao ambulatório devido a sua condição de saúde no dia da consulta ou até mesmo há uma preferência do familiar vir sozinho para o atendimento, o que faz com que apenas ele receba as informações. Essas características implicam diretamente no processo de comunicação:

“Então assim, se é um paciente que foi encaminhado via ambulatório e a gente não conseguiu atender no mesmo dia, que é a demanda que a gente tem diariamente, é agendada uma consulta, onde essa consulta pode vir somente o familiar. É aí que é a nossa grande dificuldade no posto avançado. Não é só se o médico fala ou o médico não fala, ou como fala ou como não fala. [...] Isso é uma rotina que já tinha no posto avançado há algum tempo em que durante a consulta pode vir só o familiar. E aí só o familiar é orientado com relação a todo o contexto de cuidado paliativo.” (Enf 01)

“Por exemplo, o HC III, geralmente o paciente não vinha. Então vinha só o familiar e eu não tinha a oportunidade de sentir o que o paciente sabia [...]. E as pacientes, quando vinham transferidas, vinham muito debilitadas” (Enf 02)

“Eu vejo diferença porque às vezes a comunicação no ambulatório, na maioria das vezes, o paciente não está presente, quem vem é a família, né? E aí o que que acontece, quando a família vem às vezes ela se surpreende com o que você fala, às vezes ela não foi totalmente orientada pelo médico que não vai mais tratar, e aí você tem que refazer o trabalho do médico, falar da indicação. Na enfermaria, o familiar já está mais fragilizado pela questão do paciente estar internado, de repente não tá bem clinicamente, tá num nível de

estresse muito grande por estar como acompanhante na enfermaria, mal alocado... Enfim, então isso influencia diretamente no entendimento do porquê do encaminhamento. Então é por isso que às vezes o paciente na enfermaria... E ter que transferir, não tem uma previsão de alta, né? Então isso dificulta um pouco realmente. Por isso que às vezes o familiar precisa de tempo na enfermaria para poder digerir essa informação.” (Enf 03)

“Quando é só o familiar eu tenho que dizer para ele que a minha equipe vai conversar sobre tudo o que está acontecendo. Porque às vezes o próprio familiar desestimula o paciente de vir. O paciente teria condições, mas ele não deixa. E ele vem primeiro como guardião da informação e aí eu tenho que dizer para ele que a minha equipe vai conversar sobre isso e eu sinalizo isso no prontuário.” (Enf 05)

Quando uma pessoa adoece é importante que ela tenha quem se responsabilize por realizar os cuidados necessários, tanto para acompanhá-la nas consultas como para assumir os cuidados em casa. Os familiares que ficam responsáveis pelo paciente possuem suas próprias crenças a respeito da doença e muitas vezes pensam que não contar para o paciente sobre a gravidade da enfermidade seria uma forma de protegê-lo do sofrimento diante da má notícia. Tal fato trata da ocultação do diagnóstico ou da gravidade do quadro clínico por meio da alteração das informações dadas ao paciente que se configura num acordo entre profissionais e familiares — acordo este que pode ser implícito ou explícito — chamado conspiração do silêncio (RODRIGUEZ, 2014).

“Aí, às vezes há um grande impasse, porque já tive alguns casos onde a equipe médica comprava a mentira da família. Comprava de falar mesmo mentiras, claras, ou de omitir informações onde o paciente solicitava. Então o paciente solicitava a informação e se criava um mundo, uma história, entrava às vezes naquele processo da família, que a gente fala ‘ah, é pra proteger’, mas que é uma mentira, né? É uma desinformação.” (Enf 01)

“E quantas vezes o familiar falou pra mim ‘não quero que ele saiba’ e quando entra no atendimento o paciente sabia de tudo. [...] E aí o familiar muitas vezes fica surpreso de ver o quanto que o paciente sabe.” (Enf 01)

“[...] às vezes o paciente sabe e a família que, na maioria das vezes, não quer que a gente aborde o assunto, né?” (Enf 02)

“Nem sempre é o próprio paciente, às vezes é o familiar que vai transmitir essa informação. Às vezes o familiar não quer que você fale com o doente. Então você tem que chegar para o doente e dizer por que que o tratamento mudou não efetivamente, de uma maneira mais suave, mais tranquila. É complicado. Além de aumentar o trabalho,

“você pode bater de frente com alguns conflitos pessoais do paciente.”
(Enf 03)

“Uma coisa que eu acho importante, tem situações que a família ela é cruel silêncio. Aí quando eu vejo isso, que a família tá sendo... Tá realmente não comunicando e tá fazendo mal a falta de comunicação, aí eu me meto um pouco. Aí eu falo “não, eu acho que você devia falar sim. Eu acho que você devia falar e, se você não souber falar, você devia pedir ajuda pro profissional dentro do hospital para falar, porque ele tem direito de saber e do jeito como você tá me contando as coisas, não tá muito adequado. Ele tem direito de saber”. Porque tem paciente que quer saber e a família fica escondendo. Mas, na maioria das vezes, vou ser muito sincera com você... O que eu acho de verdade sobre isso é que todos eles sabem, só que eles sabem do jeito deles. Eu acho que a maioria dos pacientes eles têm ciência, que além do câncer... Que o câncer progrediu, que tem alguma coisa errada acontecendo porque é no corpo deles, entendeu? Então a maioria sabe, por isso que eu acho que a gente tem que cada caso olhar de um jeito.” (Enf 04)

A presença do silêncio como forma de expressão no ambiente hospitalar denuncia as falhas da comunicação. “Calar por não suportar” (VOLLES; BUSSOLETTO; RODACOSKI, 2012, p. 229), não suportar falar da dor do outro que também dói em algum ponto de si mesmo. Volles, Bussoletto e Rodacoski (2012) observaram em seu estudo que o silêncio surge com o objetivo de não apenas tentar proteger o paciente do sofrimento, mas também de tentar proteger a si próprio. Familiares e profissionais se silenciam diante do medo, da angústia e do sentimento de impotência com os quais não aprenderam a lidar.

Essa necessidade de proteger o outro de uma notícia ruim pode também estar relacionada ao modo como as pessoas vêm vivenciando a comunicação de más notícias ao longo de sua vida. Para entender um pouco melhor esse processo, é preciso pensar quais são os entraves encontrados pelos profissionais que os inibem de realizar uma comunicação efetiva. Buckman (1984) considera que as ansiedades e os medos — medo de ser culpado, de provocar uma “má reação”, de não saber todas as respostas, por exemplo — e ainda fatores que os levam a se sentir responsáveis pelo adoecimento são os elementos que dificultam a conversa entre médico e paciente.

O modo como esses profissionais se relacionam com pacientes e familiares está intimamente associado com a forma de comunicar. Na relação médico-paciente, Caprara e Franco (1999) identificam os tipos de relação que se estabelecem: paternalista, informativo e comunicacional. Segundo essas autoras, em muitos países

os médicos mantêm um modelo de relacionamento paternalista ao dar poucas informações sobre o estado de saúde e possíveis tratamentos aos pacientes, os deixando dependentes de seus julgamentos. Com as reivindicações dos movimentos a favor dos direitos dos pacientes que ocorreram em alguns países da Europa, além dos Estados Unidos e Canadá, e pela política de mercado, configura-se o modelo informativo, no qual o médico surge como um prestador de serviços, fazendo do paciente um consumidor, onde este último recebe as devidas informações sobre o seu diagnóstico e cabe a ele decidir o rumo de seu tratamento (CAPRARA; FRANCO, 1999).

Contudo, os modelos paternalista e informativo não parecem contemplar as necessidades de ambas as partes dessa relação. Ainda de acordo com essa pesquisa, é necessário ir além do simples direito à informação. O modelo comunicacional implica na mudança de atitude do médico, que precisa então construir uma relação empática e participativa para que o paciente possa tomar decisões a respeito de seu tratamento.

No mesmo sentido, Perdicaris e Silva (2008) também apontam três modelos para essa relação entre profissional e paciente: modelo ativo/passivo, no qual se estabelece uma relação unilateral onde o profissional toma as decisões sobre o tratamento; modelo de cooperação, em que se busca a melhor solução diante do diagnóstico e das terapêuticas possíveis, podendo incluir a participação de familiares; e o modelo de participação e consentimento mútuos, no qual profissional e paciente se tornam parceiros, cada qual com atribuições e responsabilidades.

Caprara e Franco (1999) ainda citam alguns relatos de médicos que tiveram a oportunidade de refletir sobre a experiência de ser paciente, dos quais é possível concluir que a formação médica não leva em consideração a história da pessoa e o suporte psicológico que ela demanda. Enquanto tal formação for restrita ao modelo biomédico, não será possível ao profissional considerar a experiência do sofrimento como parte da sua relação profissional.

4. CUIDADOS PALIATIVOS E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

Os cuidados paliativos no Brasil se iniciaram na década de 1980 e foram se consolidando através dos serviços estabelecidos a partir do ano 2000 (CARVALHO; PARSONS, 2012). Há pouco tempo foi publicada a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). Tal normatização demonstra um avanço para o campo e o reconhecimento da importância de um cuidado integral e ampliado, permitindo ainda a organização de sua prática no âmbito do SUS. Esse documento traz em seu segundo artigo uma definição de cuidados paliativos:

Art. 2º Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018).

Esta definição corrobora com os princípios que fundamentam a prática, estabelecidos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) a partir da publicação da Organização Mundial de Saúde (OMS), uma vez que tal abordagem não se baseia em protocolos. São esses: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (CARVALHO; PARSONS, 2012).

O Posto Avançado é o primeiro contato do paciente e seus familiares com os cuidados paliativos. Deste modo, explicar o que são os cuidados paliativos exclusivos, que é a nova proposta de tratamento para este paciente que foi encaminhado, é o foco principal do atendimento.

“Então a gente tem que fazer com que aquele paciente, com que aquele familiar entenda que a situação de doença ela seria igual em qualquer lugar que ele estivesse e que, por isso, o melhor lugar pra ele é estar numa unidade de cuidado paliativo. Então, quando você faz uma boa abordagem, por mais difícil que seja o paciente e a família... Quando você faz uma boa abordagem e o paciente entende que a situação de doença não iria mudar, que o objetivo de tratamento não iria mudar independente de onde ele estiver, ele consegue entender que o HC IV é a melhor opção pra ele.” (Enf 01)

“A gente orienta sobre a questão do término do tratamento específico, que a unidade de origem fez um tratamento até certo ponto e a gente, a partir daquele ponto, a gente não olha mais só pra doença, a gente olha pra ele, né? Como indivíduo mais importante. E a gente sempre bate na tecla da qualidade de vida e de controle de sintomas da doença para que ele viva melhor. Então é isso que a gente orienta. [...] A gente fala sobre a emergência, sobre a nossa internação, sobre a questão dos exames que eles perguntam muito. Porque quando tem o diagnóstico da doença avançada eles acham que a gente não faz mais exame, não faz mais nada.” (Enf 02)

“Eu falo que ele tá indo para uma unidade cuidado paliativo, que o tratamento mudou, que agora a gente vai cuidar dos sintomas da doença proporcionando qualidade de vida, né? Que, se for um paciente que vem de tratamento curativo e esse tratamento falhou, a gente fala que houve uma progressão da doença, que não adianta permanecer com o tratamento, que ele vai sofrer muito com os efeitos colaterais, que o objetivo do cuidado paliativo não é isso, pelo contrário. É a gente proporcionar qualidade de vida, conforto, amenizar os sintomas. Tudo isso a gente informa. O quê que acontece no HC IV, o quê que o HC IV pode fornecer, que é um hospital, tem uma emergência 24 horas, tem uma equipe multidisciplinar que pode estar muito mais presente nesse cuidado. Que é uma demanda menor, o hospital é menor, é mais concentrado. É unificado numa única qualidade de assistência, então isso para o paciente é bom porque ele vai ter mais profissionais efetivos em prol dele do que em um hospital de uma demanda maior, multidisciplinar com várias especialidades onde a demanda se torna até maior.” (Enf 03)

“Porque ele entende que não vai ter tratamento, então não vai ter tratamento pra nada. Não vai ter tratamento curativo, o tratamento dos sintomas ele vai acontecer. E muita gente chega aqui achando que eles vão ficar num canto esperando a morte chegar. Então, desmistificar um pouco isso também. [...] Mostrar que nós somos uma equipe multi que cada um vai trabalhar dentro da sua vertente essa questão.” (Enf 05)

O paciente em cuidados paliativos exclusivos se encontra diante de uma doença ameaçadora da vida, lidando, portanto, intimamente com a ideia e expectativa da morte. Os princípios dos cuidados paliativos buscam afirmar as possibilidades dos modos de se viver com a doença, considerando a morte como processo natural, enfatizando que a prática não tem a intenção de adiar nem acelerar a morte. Diante disso, é imprescindível falar sobre a morte e sobre o que ela representa, tanto para o paciente quanto para as pessoas ao seu redor, incluindo não só seus familiares e amigos como também os profissionais que atuam no cuidado.

No HC IV, ao perguntar para o paciente se ele já conhecia ou se já tinha ouvido falar da unidade, é comum receber dois tipos de resposta: ou a pessoa nunca ouviu falar da unidade; ou ela já escutou alguém falar que quem vai para lá “é terminal” ou que “vai lá para morrer”. Esse discurso preconcebido dificulta ainda mais o processo de comunicação, visto que existe um grande temor para falar sobre terminalidade.

“Ele (o enfermeiro) é fundamental para fazer com que o paciente entenda o real objetivo do cuidado paliativo, porque nós somos vistos na outra unidade como... não por todos, mas por boa parte, como ‘estão indo pra lá pra morrer e vocês vão fazer com que ele morra com o mínimo de sofrimento possível’. Mas visto como uma forma ruim, não como ‘realmente, tá indo pra lá, que em algum momento vai morrer independente de onde estiver e a gente vai aliviar esse sofrimento até esse último momento’. Isso pra gente é muito fluido de falar. Pra eles é dito como uma coisa... A fala passa como uma coisa ruim, uma coisa muito pesada, entendeu?” (Enf 01)

“A rádio corredor sobre o HC IV é implacável, né? Até você desfazer, desconstruir esse discurso de que aqui vem pra morrer, né? Enfim, é complicado.” (Enf 02)

“Assim, a comunicação com os familiares inicialmente não é tão fácil, porque existe uma cultura de que quem vai pro HC IV: é uma unidade terminal, vai pra lá pra morrer. E aí você tem que mudar todo esse estigma dizendo que não é só isso, não é integralmente isso, que o paciente vai lá para ter qualidade de vida, para melhorar os sintomas da doença. E você tem que mudar esse cenário cultural, porque isso se torna até cultural, né? Porque eles escutam no corredor ‘Ah, vai pra lá pra morrer, porque o médico não quer investir’. Na verdade, você tem que falar o porquê do encaminhamento, eu tenho que falar que a doença evoluiu, eu tenho que falar que o paciente não responde. Às vezes se torna bem difícil essa comunicação.” (Enf 03)

“Nós temos perfis diferentes de paciente dentro do HC IV. Então, não é porque às vezes... E como eles vêm falando às vezes que ‘o hospital é um lugar para morrer, que o HC IV é o final’. Eu falo: ‘Não, cada

história é uma'. Aí, eu falo: 'Tem pacientes que vêm realmente muito graves e que falecem rápido, mas nós temos pacientes que ficam com a gente por um tempo e nós temos pacientes que estão conosco há anos'. Então, eu falo pra pessoa: 'Não é... Não compare a sua história com a de outras pessoas, porque a equipe vai saber conduzir o seu caso. Então, você tem que confiar na gente, né?' Eu tento acolher e puxar eles um pouco pro nosso lado.' (Enf 04)

O entendimento da morte como processo natural pôde ser observado na Idade Média, época em que a sociedade era mais familiarizada com a morte, a qual sempre se anunciava através de seus sinais. Ninguém morria sem ter notícias de que iria morrer. Nesse tempo também não se morria sozinho, mas sempre em público, as mortes eram anunciadas e a comunidade era envolvida no processo. Embora a morte permaneça como fato social e público ao longo dos séculos, durante o século XX, a sociedade exclui a morte de seu cotidiano, agindo como se não se morresse mais. Ao mesmo tempo em que a morte era deixada de lado, essa inversão completa dos costumes chama a atenção e traz os fenômenos que envolvem a morte como objeto de discussão e estudo (ARIÈS, 2014).

Ainda segundo Ariès (2014), na segunda metade do século XIX algo muda na relação do doente com o seu ambiente, levando a morte à clandestinidade. A aversão dos familiares à desagradável tarefa de comunicar ao doente sobre a proximidade do fim da vida aumenta e dá início à dissimulação, à encenação de uma mentira que mantém o doente na ignorância. Essa relutância em falar da morte reside no medo de desesperar o doente e magoá-lo, no sentimento de amor do outro e na tentativa de protegê-lo. Tal fato se relaciona com a conspiração do silêncio já discutida no capítulo anterior.

A partir do século XX, o advento da tecnologia médica acarretou na modificação das trajetórias de morte, levando ao prolongamento da vida, onde o médico passa a ser responsável pelo processo de morrer do paciente. As doenças crônicas então tornam-se predominantes e com elas o medo de prolongar o processo de morrer com sofrimento, além do medo da perda da autonomia e de se tornar dependente para as atividades do dia-a-dia (KOVÁCS, 2018). Diante de toda essa mudança histórica do processo de morrer, podemos entender os motivos que levam a tanta resistência para falar sobre a terminalidade, principalmente por parte dos profissionais de saúde.

“A comunicação é muito pouco explorada, principalmente comunicação referente a medo de morrer. As pessoas têm medo de

morreu. O próprio profissional tem medo da morte. Então, nós não temos nas graduações da área de saúde esse tipo de discussão mais aprofundada, do que é eu me ver morrendo, do que é a morte para mim, do que foi a morte na minha família e como é que eu vejo a morte no âmbito profissional. Essas três esferas, elas precisam ser trabalhadas de forma mais aprofundada, porque tem mortes na minha família que me marcam e eu não consigo lidar com morte depois. [...] Aí eu endureço, que é o mecanismo de defesa mais utilizado na área de saúde, é o endurecimento. É você dar a notícia sem dar, é você mandar para o enfermeiro do posto sem falar nada.” (Enf 05)

É evidente a necessidade de treinamento do profissional da saúde para que ele aprenda estratégias de comunicação e desenvolva habilidades para estabelecer uma comunicação efetiva. Em um estudo realizado com uma amostra populacional de Juiz de Fora que teve como objetivo perceber a qualidade da comunicação de uma má notícia segundo a visão do paciente ou responsável, verificou-se que 29,18% consideraram que o profissional estava despreparado para informar a má notícia. Ainda de acordo com a pesquisa, 20,16% afirmaram ter entendido parcialmente a notícia e 10,28% disseram não ter compreendido nada, sendo que a análise dos dados mostrou que essa compreensão está relacionada ao grau de escolaridade do entrevistado — 41,20% dos que não eram alfabetizados declararam nada terem entendido; além disso, esse entendimento também se relaciona com o julgamento quanto à qualidade da informação recebida, 62,80% dos que nada entenderam julgaram a informação péssima, ruim ou razoável. Tais dados evidenciam a estreita relação entre a percepção da qualidade da informação transmitida e a capacidade do profissional de se fazer entender pelo ouvinte (NETO *et al.*, 2013).

Por outro lado, ao se falar da capacidade do profissional em transmitir informações ao paciente, estamos falando também de uma habilidade que pode ser desenvolvida. Foi discutido no capítulo anterior sobre as dificuldades encontradas pelos médicos diante da necessidade de comunicar uma má notícia, é importante então pensar em como isso vem sendo abordado ao longo da formação desses profissionais. Uma pesquisa feita com estudantes de medicina apontou a importância do ensino sobre comunicação de más notícias aos pacientes na graduação. Ao comparar um grupo de estudantes que não haviam cursado disciplinas com tais conteúdos com um grupo que já teria cursado, verificou-se que o segundo grupo se sentia mais seguro e preparado para fazer a comunicação (FREIBERGER; CARVALHO; BONAMIGO, 2019).

As entrevistadas relataram que não houve treinamento específico oferecido pela instituição para o exercício da função, mas que consideram a própria formação e conhecimento prévio diante do interesse pelo tema da comunicação como pontos relevantes para a sua atuação. Indicam ainda o suporte dado pela instituição, a observação da atuação de outros profissionais e a organização de discussões internas, como sessões clínicas, como fatores que ajudam a desenvolver as habilidades necessárias.

Para se pensar no desenvolvimento dessas habilidades, há de se considerar que o processo de comunicação envolve duas dimensões, a verbal e a não verbal. A linguagem verbal se mostra insuficiente, já que é necessário qualificar as palavras por meio das emoções e sentimentos para que seja possível compreender seus significados e os sentimentos implícitos na mensagem. Gestos, tom de voz, olhares, postura corporal, entre outras características físicas e comportamentos são o que qualificam a comunicação verbal e permitem o entendimento e a demonstração de sentimentos nos relacionamentos interpessoais, além de serem essenciais para se estabelecer um vínculo com o outro (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Podemos perceber pelas falas das entrevistadas o quanto a combinação dessas duas dimensões é fundamental no momento da comunicação:

“O atendimento sempre começa com perguntas, né? ‘O que o médico conversou com você?’ e ‘O que você está entendendo disso tudo?’. E aí, às vezes, ele fala ‘Não, não to entendendo nada’, mas aí você começa a perguntar ‘Mas o que você sabe da sua doença? O quê que você tem?’. E aí, a partir do momento em que você vai fazendo perguntas... O meu atendimento é assim, você vai fazendo perguntas e o paciente vai respondendo. Ele começa a se escutar. E aí ele começa a ter.. a criar as suas respostas, ouvir as suas respostas e entender. Então, acontece de que, às vezes, o meu atendimento ele é simplesmente pra dizer ‘Oh, o HC IV é isso aí que você tá falando que você diz que você precisa’.” (Enf 01)

“Então, assim, a gente precisa ter muito tato, muito cuidado no que vai dizer a ele e entender se ele tá preparado ou não pra receber essa notícia. É importante. [...] E a gente sente num gesto, numa fala, num olhar, o quê que ele quer saber, mesmo ele não expressando verbalmente.” (Enf 02)

“Porque, às vezes, o familiar entende que nós não somos sensíveis, porque nós somos comunicadores de más notícias, né? E a gente não tem essa sensibilidade. Pelo contrário, nós somos tão sensíveis que temos muito cuidado e delicadeza em comunicar isso, que o tratamento não evoluiu, que agora o tratamento é outro, né? A gente tem que ter muito mais sensibilidade do que antes.” (Enf 03)

“Às vezes o paciente não responde, mas você percebe que o paciente não tem preparo psicológico para receber tamanha informação. E aí você vai gradativamente.” (Enf 03)

“Então, aquela coisa de comunicação não verbal, você dá uma olhada primeiro, ‘Será que dá para entrar agora para falar isso?’” (Enf 04)

“Porque ele (o médico) não sabe também o que é o HC IV, um outro erro. Todos os médicos que entram deveriam passar primeiro pelo HC IV para ele entender para onde ele tá mandando, porque senão a comunicação não verbal fica muito clara de que ele tá mandando para um lugar que ele não sabe onde é. Ele vai levantar a sobrancelha, ele vai fazer uma expressão de que ele também não tá confiante de que tá mandando. E aí o paciente fala: ‘Gente, se o médico não quer ir, como é que eu vou?’. E fica uma coisa muito truncada.” (Enf 05)

A comunicação não verbal pôde ser notada durante as observações nos momentos em que a enfermeira abordava o paciente no leito e percebia nas expressões dele e no seu olhar que ele não estava preparado para ouvir uma má notícia, ou nos momentos em que o familiar e o paciente demonstravam compreender o motivo do encaminhamento e se entristeciam com o prognóstico e recebiam da enfermeira um gesto, um toque acolhedor. O profissional de saúde deve sempre estar atento aos sinais não verbais que está emitindo, pois são através deles que os pacientes desenvolvem confiança e permitem o estabelecimento de uma relação terapêutica efetiva (CARVALHO; PARSONS, 2012).

5. SER HC IV

Com relação às potencialidades do serviço do Posto Avançado, ressaltou-se a importância da equipe multiprofissional nesse primeiro atendimento. Tendo em vista o caráter multidisciplinar dos cuidados paliativos, a abordagem de uma equipe composta por diversas especialidades se faz necessária para a oferta de um cuidado integral ao paciente. No ambulatório do HC IV, o paciente de primeira vez passa pelo atendimento da médica, da enfermeira, da assistente social, da psicóloga, da fisioterapeuta e da nutricionista, sendo acompanhado nas consultas subsequentes pelas especialidades para as quais apresenta demanda.

A avaliação e o acolhimento realizados pelas enfermeiras no Posto Avançado são fundamentais para a continuidade do tratamento. Contudo, as entrevistadas percebem que esse modelo de atendimento do ambulatório evidencia o potencial dos cuidados paliativos prestados pela unidade, e algumas delas sugerem que ter uma equipe com essa composição dentro das unidades de tratamento curativo seria um grande avanço na qualidade do cuidado ofertado — embora reconheçam que tal organização seria de difícil implementação:

“Se nós tivéssemos mais pessoas... Estou jogando pra uma possibilidade eu acho que um pouco remota, mas, assim, eu acho que poderia ter uma equipe de referência de cuidado paliativo dentro de cada unidade específica curativa para fazer o encaminhamento precoce, como se fosse uma questão em conjunto, né? A gente já teve um ambulatório em conjunto, mas era consulta médica, eu acho que tinha que ser multiprofissional. E aí ter uma equipe dentro de cada HC já discutindo com as equipes específicas no round quem é o paciente potencial para vir para nós, para a gente conseguir fazer um cuidado paliativo adequado e não fazer cuidados ao fim de vida, que é o que a gente tem feito muito aqui.” (Enf 02)

“Eu identifico várias. Por exemplo, eu tenho um sonho de que o posto avançado vire o primeiro atendimento de cuidados paliativos de verdade dos pacientes, entendeu? Eu gostaria que o posto avançado fosse o ambulatório. [...] Eu gostaria que ele tivesse já a estrutura... Qual é a estrutura? Hoje a gente tem no INCA IV seis profissionais. Essa estrutura já tivesse no primeiro atendimento, porque ele receberia o acolhimento da psicologia, ele viria já com alguma dúvida que ele tem do serviço social. Se ele tivesse com sintoma mal controlado, o médico já faria uma nova receita de medicamento. Se tivesse que colher um sangue, fazer um curativo, a enfermeira já faria naquele dia. Seria completo. [...] Então, assim, eu gostaria realmente que o posto avançado virasse ambulatório, que não fosse dois setores,

fosse uma coisa só, entendeu? Só que para isso os pacientes ou teriam que vir para Vila Isabel para todo o posto avançado ser feito aqui, a primeira vez, ou a gente teria que ter um ambulatório dentro dos outros INCAs, que eu acho que eles nunca vão deixar isso porque teria que ter três equipes: uma no 1, uma no 2 e uma no 3. Que eu acho que é outro sonho também que eu acho maravilhoso, porque eu não acho que cuidado paliativo tem que ser feito num lugar só.” (Enf 04)

“Ah, tem muito potencial o posto avançado. Tem o potencial de educação, tem o potencial de acolhimento, tem o potencial de direcionar a equipe multi para várias coisas que a gente só vê aqui. [...] Eu acredito muito que o que a gente faz no posto avançado faz toda a diferença de como o paciente chega no nosso hospital.” (Enf 05)

Essa percepção do trabalho em equipe demonstra o reconhecimento dos diferentes saberes envolvidos na prática profissional em saúde. Bonaldi *et al.* (2007) dizem que a atuação de cada profissional deve partir da noção do “agir em concerto”, onde o trabalho em saúde não se restringe ao fazer de nenhum profissional em particular e deve se basear no respeito às especificidades e responsabilidades de cada um. Forças, saberes e práticas, juntamente com a harmonização das atuações profissionais (na qual as diferenças entre saberes e práticas não devem ser minimizadas ou negadas) e a afirmação das diferenças e o reconhecimento do saber do outro compõem essa “orquestração do trabalho em equipe” para efetivação do mesmo.

O sentimento de que os diferentes trabalhadores são fundamentais para a realização do serviço reforça a noção de pertencimento a equipe de saúde, produzindo uma outra forma de comprometimento que rompe as fronteiras de seu saber específico ou de um campo de atuação definido. O trabalhador entende que o cuidado não se restringe a sua ação e que ele é um dos responsáveis pelo serviço, tal qual o músico numa orquestra que, mesmo com o instrumento de sonoridade mais discreta, ou aquele cuja participação se limita a alguns movimentos, se sente como parte fundamental para execução e obra executada (BONALDI *et al.*, 2007, p. 61).

Essa noção de pertencimento pôde ser percebida através dos relatos, onde fazer parte da equipe de cuidados paliativos e fazer parte do HC IV está ligado a um sentimento de orgulho pelo trabalho que é realizado em conjunto na unidade, além da sensação de que as pessoas que estão fora desse grupo não conseguem ter a percepção da qualidade do trabalho produzido.

“O posto avançado é a cara do HC IV. E infelizmente as pessoas não veem... Não todos, mas aqui mesmo dentro do HC IV muitas pessoas importantes não têm essa percepção. Nós somos a cara do HC IV. Quem é do posto avançado, na verdade. O HC IV é uma unidade escondida. Nós somos uma ilha paradisíaca no meio de um oceano. Nós não aparecemos. Nosso trabalho não aparece. E o posto avançado é o HC IV dentro de uma unidade de tratamento. Então, assim, o potencial de conhecimento de cuidado paliativo, de difusão do nosso trabalho, do que a gente quer, do nosso... É o posto avançado que leva. Então, esse é um cuidado muito grande e uma percepção que quem tá lá tem que ter. [...] A gente tem muitos problemas, apesar de ser a melhor unidade do INCA, mas é isso. Eu acho que o potencial de trabalho é muito grande. Eu gosto muito de trabalhar no posto avançado.” (Enf 01)

“O paciente, ele chega lá muito temeroso e a equipe multidisciplinar do posto avançado consegue transformar isso numa coisa suave para o paciente, essa primeira recepção, “po, estou indo para uma unidade onde eu não vou ficar curado da doença”... De repente, ele chega com uma expectativa que tudo muda. O acolhimento no HC IV é diferente, a forma de se tratar, o perfil das enfermarias. Então isso já é um grande ganho para o paciente, a flexibilidade às vezes no tratamento. Eu acho que o potencial disso tudo é quando o paciente chega na unidade IV e percebe que tudo aquilo que ele esperava é totalmente diferente.” (Enf 03)

A identificação com a proposta de trabalho dá sentido ao mesmo e mobiliza as profissionais para levarem o conhecimento sobre os cuidados paliativos adiante. O Posto Avançado é a representação da unidade de cuidados paliativos dentro das unidades de tratamento, como foi dito. Pertencer e se identificar com esse modelo de cuidado cria a noção do “ser HC IV” no sentido do profissional se tornar a própria representação do trabalho produzido. Tal fato pode ser percebido não somente nas falas destacadas como também ao longo dos discursos e demonstra a harmonia da atuação.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao tratarmos do processo de comunicação de más notícias, destacamos os principais atores envolvidos: paciente, familiares e profissionais de saúde. Foi possível notar alguns fatores que contribuem para uma comunicação fragmentada na transferência entre unidades do INCA, como o fato do atendimento ambulatorial ser realizado, na maioria das vezes, apenas com os familiares e, na enfermaria, da condição clínica do paciente por vezes dificultar a compreensão da notícia. A falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos e estratégias de comunicação por parte dos médicos, e ainda as próprias questões subjetivas de cada profissional a respeito da morte, refletem diretamente nesta comunicação. Tudo isso pode contribuir para uma conspiração do silêncio entre familiares e profissionais na intenção de proteger o paciente do sofrimento, e também a si mesmos por se depararem com o sentimento de impotência e a angústia.

O foco principal do atendimento do Posto Avançado é explicar a nova proposta de tratamento, os cuidados paliativos exclusivos, e para isso é necessário ainda desmistificar o rótulo do HC IV como um “lugar para morrer”, orientando quanto aos objetivos da unidade. Embora seja compreensível a dificuldade para se falar da morte, é importante que o tema não seja ignorado, principalmente dentro das instituições de formação dos profissionais de saúde. O ensinamento sobre comunicação de más notícias deve estar presente nas grades curriculares, principalmente de medicina, uma vez que estes são os responsáveis pelos diagnósticos e por transmitir tais informações.

Por fim, destacam-se como potencialidades do serviço o acolhimento realizado, a capacidade de difundir o conhecimento sobre os cuidados paliativos nas outras unidades e a importância da equipe multiprofissional na transição entre o tratamento curativo e os cuidados paliativos. Ademais, o sentimento de pertencimento e identificação com o trabalho, demonstrado pelas enfermeiras entrevistadas, garantem a dedicação e atenção na prática profissional em situações de comunicação de más notícias.

REFERÊNCIAS

ALVES, A. M. P. M.; COSTA, S. F. G.; FERNANDES, M. A., *et al.* Cuidados Paliativos e Comunicação: Estudo Bibliométrico. **Rev. Fund. Care Online**. v. 11, n. esp, p. 524-532, 2019.

ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. 1. ed. São Paulo: Unesp, 2014.

BONALDI, C.; GOMES, R. S.; LOUZADA, A. P. F.; PINHEIRO, R. O trabalho da equipe como dispositivo de integralidade: experiências cotidianas em quatro localidades brasileiras. In: BARROS, M. E. B.; PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas**. Rio de Janeiro: ABRASCO; p. 53-72, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Resolução nº41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2018.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it still so difficult? **British Medical Journal (Clinical research ed.)**, v. 288, n. 6430, p. 1597-1599, 1984. ISSN 0267-0623. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1441225/>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. E. S. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, p. 647-654, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000300023&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev. 2019.

CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (ed.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

FREIBERGER, M. H.; CARVALHO, D.; BONAMIGO, E. L. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 318-325, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000200318&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 out. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Norma Administrativa Nº 304.1920.001: Funcionamento dos Postos Avançados. **Hospital do Câncer IV**, versão nº 3, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Conheça o Hospital do Câncer IV**. 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

_____. Instrução de Serviço Nº 304.1920.001: Atendimento do Posto Avançado. **Hospital do Câncer IV**, versão nº 5, 2019.

KOVÁCS, M. J. Morte com dignidade. In: FUKUMITSU, K. O. (org.) **Vida, Morte e luto: atualidades brasileiras**. São Paulo: Summus, p. 29-48, 2018.

LITTLEJOHN, S. W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1988.

NETO, J. A. C.; SIRIMARCO, M. T.; CÂNDIDO, T. C.; BICALHO, T. C.; MATOS, B. D. O.; BERBERT, G. H.; VITAL, L. V. Profissionais de saúde e a comunicação de más notícias sob a ótica do paciente. **Rev. Med. Minas Gerais**, v. 23, n. 4, p. 518-525, 2013. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/415>. Acesso em: 10 set. 2019.

PERDICARIS, A. A. M.; SILVA, M. J. P. A comunicação essencial em oncologia. In: CARVALHO, V. A. de. (org.) **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

RODRIGUEZ, M. I. F. Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente – cúmplices da conspiração do silêncio. **Psicologia Revista**, [S.l.], v. 23, n. 2, p. 261-272, 2014. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/psicorevista/article/view/22771/16503>>. Acesso em: 10 set. 2019.

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

VOLLES, C. C.; BUSSOLETTO, G. M.; RODACOSKI, G. A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho. **Revista da SBPH**, v. 15, n. 1, p. 212-231, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582012000100012&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 set. 2019.