

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS A PACIENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO DAS PERCEPÇÕES DE
PACIENTES E FAMILIARES**

MAÍRA PELLIN FELDMANN

Porto Alegre
2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS A PACIENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO DAS PERCEPÇÕES DE
PACIENTES E FAMILIARES**

MAÍRA PELLIN FELDMANN

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre
2016

CIP - Catalogação na Publicação

Feldmann, Maíra Pellin

Comunicação de Más Notícias a Pacientes em Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório das Percepções de Pacientes e Familiares / Maíra Pellin Feldmann. -- 2016.
99 f.

Orientador: José Roberto Goldim.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Bioética. 2. Cuidados Paliativos. 3. Comunicação em Saúde. 4. Atitude Frente à Morte. 5. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. I. Goldim, José Roberto, orient. II. Título.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra. Cláudia Simone Silveira dos Santos

Prof^o. Dr. Odirlei André Monticielo

Prof^o. Dra. Priscila Georgen Brut Renck

Prof^a. Dra. Silvia Regina Rios Vieira

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Profº Dr. José Roberto Goldim, pelo privilégio da orientação, por toda a atenção e dedicação destinadas a este trabalho, pelos tantos conhecimentos transmitidos, pela tranquilidade e paciência com que conduziu as orientações. Também agradeço a possibilidade de fazer parte do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência, por todas as oportunidades e experiências proporcionadas.

Aos membros da banca pela disponibilidade e por contribuírem com o aprimoramento deste trabalho.

Agradeço aos colegas do LAPEBEC pelas constantes trocas de conhecimento, pelo exemplo de trabalho interdisciplinar, que foi fundamental para minha compreensão da definição de Bioética, e por terem enriquecido de maneira singular meu percurso ao longo deste mestrado.

Aos meus familiares que, mesmo longe, sempre me apoiara, incentivarem e de alguma maneira fizeram-se presentes.

Agradeço ao Pablo, pela compreensão, incentivo, pelas reflexões e discussões constantes sobre a produção desta dissertação e por sempre me apoiar em cada nova investida com amor e paciência.

Aos amigos de Porto Alegre e de Blumenau que dividiram comigo as dores e as delícias da vida de pós-graduanda.

A equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre pela receptividade e auxílio na coleta de dados.

Agradeço também a cada um dos participantes desta pesquisa por se disponibilizarem a compartilhar seu tempo, suas histórias e experiências, fundamentais para a realização deste trabalho.

A CAPES e ao FIPE/HCPA pelo apoio financeiro.

RESUMO

Base teórica: Entende-se como Cuidados Paliativos a abordagem multidisciplinar que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que apresentam diagnósticos que não são reversíveis. Sendo assim, destina-se aos pacientes crônicos e com doenças que ameaçam a vida. O processo de adoecimento do paciente oncológico é marcado por más notícias desde o recebimento do diagnóstico. Compreendemos aqui como má notícia as informações que provocam rupturas ou mudanças negativas na perspectiva de futuro do paciente e de seu grupo familiar. **Objetivos:** Avaliar a percepção de pacientes e familiares a respeito do processo de comunicação da informação sobre o quadro clínico e prognóstico do paciente oncológico em cuidados paliativos exclusivos. **Métodos:** Foi realizado um estudo qualitativo exploratório, do tipo estudos de caso. A amostra foi composta por seis pacientes adultos e sete familiares. As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os dados obtidos foram avaliados por meio de análise de conteúdo com auxílio do programa Nvivo (QRS International), versão 11. Foi reconstruída a rede social de cada paciente, na sua perspectiva pessoal e na do seu familiar. **Resultados:** Três categorias emergiram da análise das entrevistas: Compreensão do Processo de Adoecimento, Compartilhamento de Informação e Protagonismo do Paciente. O fluxo de informações entre a equipe e o paciente é, habitualmente, intermediado pelos familiares. Foi constatada uma contradição entre o desejo dos pacientes receberem suas informações clínicas e a crença da família de que é protetor não informar. Entre os familiares, é mais habitual a associação entre cuidados paliativos e a gravidade do quadro clínico e o limite de tratamentos com finalidade curativa. Foram verificadas discrepâncias entre as redes sociais descritas pelos pacientes e por seus familiares. **Conclusão:** Há uma distorção na relação de privacidade das informações, sendo que o entendimento dos participantes é de que esta relação se estabelece entre familiar e equipe, e não entre equipe e paciente. Os conflitos e as limitações na comunicação geram danos ao paciente, que não se beneficia de forma plena da estrutura e das possibilidades propostas pela abordagem dos cuidados paliativos nem participa adequadamente do processo de tomada de decisão.

Palavras chave: Cuidados Paliativos, Comunicação em Saúde, Atitude Frente à Morte, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, Bioética.

ABSTRACT

Background: Palliative care is understood as the multidisciplinary approach that promotes the quality of life of patients and families who present diagnoses that are not reversible. Thus, it is intended for chronic and life-threatening patients. The process of illness of the oncological patient is marked by bad news since the receipt of the diagnosis. We understand here as bad news information that causes ruptures or negative changes in the perspective of the future of the patient and his family group. **Objectives:** To evaluate the perception of patients and their relatives regarding the process of communication of information about the clinical profile and the prognostic of cancer patients in exclusive palliative care. **Methods:** An exploratory qualitative study was carried out, such as case studies. The sample consisted of six adult patients and seven relatives. The semi-structured interviews were carried out at the Center for Palliative Care of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre/Brazil. The obtained data were evaluated through content analysis with the assistance of the software Nvivo (QRS International), version 11. It was reconstructed the social network of each patient, in their personal perspective and that of their relative. **Results:** Three categories emerged from the analysis of the interviews: Understanding the Process of Illness, Information Sharing and Patient Protagonism. Family members usually mediate the information flow between the team and the patient. There was a contradiction between the patients' desire to receive their clinical information and the family belief of which it is protective not to report. Among relatives, the association with the severity of the clinical condition and the limit of treatments with a curative purpose is more common. There were discrepancies between the social networks described by the patients and their relatives. **Conclusion:** There is a distortion in the information privacy relationship; participants' understanding is that this relationship is between family and health professional team, not between team and patient. Conflicts and limitations in communication create harm to the patient, who does not fully benefit from the structure and possibilities offered by the palliative care approach and does not participate adequately in the decision-making process.

Key words: Palliative Care, Health Communication, Attitude to Death, Hospice Care, Bioethics.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Estratégia de Busca de Referências Bibliográficas e Combinação De Descritores..	16
Figura 2 Cuidados Paliativos Durante a Doença e o Luto	23
Figura 3 Marco Conceitual	38
Figura 4 Nuvem de Consultorias Serviço de Bioética HCPA	40

LISTA DE FIGURAS DO ARTIGO 2

Figura 1 Rede Social da Paciente 1 na perspectiva da própria paciente	72
Figura 2 Rede social da paciente 1 na percepção de sua filha	72
Figura 3 Rede Social da Paciente 2 na perspectiva da própria paciente	74
Figura 4 Rede social da paciente 2 na percepção de sua filha	74
Figura 5 Rede Social da Paciente 3 na perspectiva da própria paciente	76
Figura 6 Rede social da paciente 3 na percepção de seu esposo	76
Figura 7 Rede Social da Paciente 4 na perspectiva da própria paciente	79
Figura 8 Rede social da paciente 4 na percepção de sua cunhada.	79
Figura 9 Rede Social da Paciente 5 na perspectiva da própria paciente	82
Figura 10 Rede social da paciente 5 na percepção de sua filha	82

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Cuidados paliativos nos diferentes níveis da atenção sócio-sanitária, Brasil, 2012 31

LISTA DE TABELAS DO ARTIGO 2

Tabela 1 Apresentação das duplas de participantes da pesquisa (pacientes e familiares) HCPA, Porto Alegre, 2016.	71
---	----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CEP Comitê de Ética em Pesquisa
CFM Conselho Federal de Medicina
CSTO Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
HCPA Hospital de Clínicas de Porto Alegre
INCA Instituto Nacional do Câncer
NCP Núcleo de Cuidados Paliativos
OMS Organização Mundial da Saúde
ONU Organização das Nações Unidas
SAD Serviço de Atendimento Domiciliar
STO Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico
SUS Sistema Único de Saúde
TCUD Termo de Compromisso para Uso de Dados

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	16
2.1	Estratégias Para Localizar As Informações	16
2.2	A Morte Na Cultura Ocidental.....	17
2.2.1	Morte e morrer.....	17
2.2.2	Morte, relações de poder e biopolítica.....	18
2.2.3	Morte e o profissional de saúde	20
2.3	Cuidados Paliativos.....	21
2.3.1	Conceitos e princípios	21
2.3.2	História dos cuidados paliativos	24
2.3.3	Cuidados paliativos no Brasil: história e implementação.....	27
2.3.4	Panorama atual	30
2.4	A Comunicação com o Paciente	32
2.4.1	Acesso à informação.....	33
2.4.2	Situações críticas: comunicação no cenário dos cuidados paliativos	34
2.4.3	O desejo do paciente em ser informado.....	36
3	MARCO TEÓRICO	38
4	JUSTIFICATIVA	39
5	OBJETIVOS.....	41
5.1	Objetivo Geral:	41
5.2	Objetivos Específicos:	41
6	REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO.....	42
7	ARTIGOS.....	47
7.1	Artigo 1 Comunicação em Cuidados Paliativos: representações de pacientes e familiares	47
7.2	Artigo 2: Constituição da Rede Social do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos: a interferência da comunicação de más notícias.....	67
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
9	PERSPECTIVAS FUTURAS	88
10	APÊNDICE	89
10.1	Apêndice A: Roteiro semiestruturado elaborado para entrevista com os pacientes ..	89
10.2	Apêndice B: Roteiro semiestruturado elaborado para entrevista com os familiares .	90
10.3	Apêndice C: Árvore de associações.....	91
10.4	Apêndice D: Termo de Confidencialidade	93

11	ANEXOS	94
11.1	Anexo 1: Aprovação do projeto junto ao CEP	94

1 INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos são definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (1) como:

Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Este conceito atualiza a primeira definição de Cuidados Paliativos feita pela OMS em 1990 e, de acordo com Matsumoto (2), torna mais claro que não se trata de uma abordagem voltada exclusivamente para pacientes em fase final de vida. Sendo que cuidados paliativos devem ser iniciados já no diagnóstico. Nesta nova concepção, ainda na mesma autora, é ressaltada a importância de desconstrução da ideia de “não se ter mais nada a fazer pelo paciente”. Neste contexto, tem-se preconizado a substituição da expressão “impossibilidade de cura” por possibilidade ou não de tratamento modificador da doença.

Nos cuidados paliativos, o foco da abordagem é transferido da doença para o doente, entendido como um ser biográfico. Como sujeito ativo, o paciente tem autonomia plena para tomar decisões sobre seu tratamento (3). Uma das características deste cuidado centrado na pessoa é o espaço e a preocupação voltados ao grupo familiar. Nos cuidados paliativos, é proposto que também seja oferecido apoio diferenciado aos familiares ao longo do tratamento do paciente e, quando necessário, após o óbito. Esta extensão do cuidado visa melhorar o processo de luto dos familiares envolvidos. Ressalta-se que o próprio conceito de cuidados paliativos inclui a qualidade de vida da família (1). A célula paciente-família é vista como uma unidade indivisível nos cuidados. Mas, também são observadas as demandas específicas de familiares e pacientes (4).

O acesso às informações clínicas está situado dentro de um campo bastante abrangente, denominado “comunicação e saúde”. Este campo sociodiscursivo é composto por teorias e métodos que envolvem as políticas e práticas de saúde, a formação em saúde, o controle social, dentre outros (5).

Neste trabalho, abordamos a informação e comunicação no contexto das relações estabelecidas entre o profissional de saúde e o paciente ou entre equipe-paciente-família. É direito do paciente acessar informações verdadeiras relacionadas à sua saúde. Conhecendo e compreendendo estas informações, torna-se possível que o paciente decida aspectos importantes de sua vida (6).

O processo de adoecimento do paciente oncológico é marcado por más notícias. A comunicação de más notícias tem início já no diagnóstico, tendo em vista que o câncer ainda é simbolizado como doença que gera sofrimento e leva a morte, o que nem sempre é verdade (7). Compreendemos aqui como má notícia as informações que provocam rupturas, mudanças drásticas e negativas, na perspectiva de futuro do paciente e de seu grupo familiar (8). Em casos de mau prognóstico, a boa comunicação com o paciente viabiliza que seja estabelecida relação de confiança com a equipe, possibilita ao paciente maior poder de tomada de decisão, melhora de sua qualidade de vida e saúde mental além de permitir que ele se prepare para a própria morte (9).

Considerando o lugar diferenciado da família na abordagem dos cuidados paliativos e o direito de o paciente acessar suas informações, buscamos responder a seguinte questão de pesquisa: **Pacientes e familiares possuem as mesmas informações a respeito do prognóstico do paciente?**

2 REVISÃO DA LITERATURA

Apresentamos neste tópico os conceitos-chave que fundamentam a pesquisa, sua contextualização histórica, evolução e panorama atual. As informações foram organizadas nos seguintes subitens: Morte na Cultura Ocidental, Cuidados Paliativos e a Comunicação com o Paciente.

2.1 Estratégias Para Localizar As Informações

A estratégia de busca das informações desta pesquisa envolveu as seguintes bases de dados: *Library of Medicine* (PubMed), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e LILACS. Utilizamos como MeSh e Descritores os seguintes termos: “*Palliative Care*”, “*Health Communication*” e “*Attitude to Death*”. A busca no banco de dados PubMed foi realizada através da ferramenta “*Search Builder*”, onde os MeSh foram inclusos. Foi utilizado como filtro publicações dos últimos 10 anos. No SciELO e LILACS foram adicionados os descritores, conforme anteriormente citado, sem o uso de outros filtros. Os resultados desta busca são descritos na figura 1.

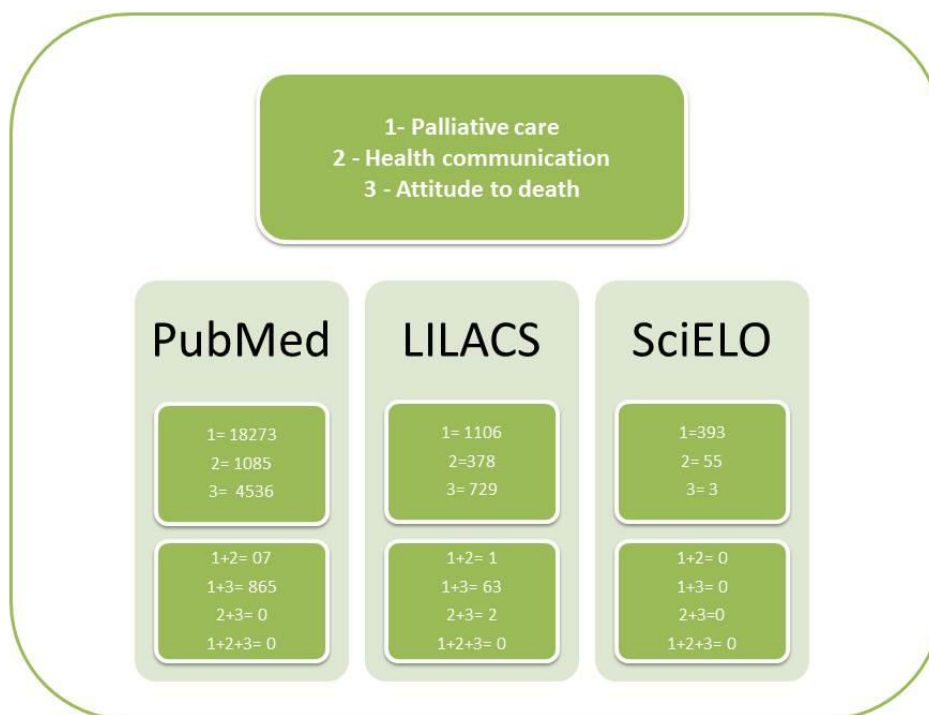


Figura 1 Estratégia de busca de referências bibliográficas e combinação de descritores.
Elaborado pela autora (2016)

Foram incluídos na pesquisa artigos disponíveis na íntegra, em português, inglês e espanhol e que se relacionavam com nossa questão de pesquisa. Para compor a revisão da literatura, também consultamos livros contemporâneos e clássicos, publicações e documentos de instituições que são referência no assunto, materiais do Ministério da Saúde, teses e dissertações.

2.2 A Morte Na Cultura Ocidental

2.2.1 Morte e morrer

Nossas experiências relacionadas a morte sempre são construídas partindo da maneira como a morte do outro se apresenta. A não significação da própria morte angustia. A condenação do próprio corpo à decadência é fonte de constante sofrimento humano (10). Morrer é parte do processo de vida, do desenvolvimento do ser humano, sendo biologicamente natural. Contudo, pela dimensão simbólica atribuída a morte, seu significado se altera conforme cada cultura e período histórico (11).

A civilização ocidental moderna associa a morte a sentimentos evitáveis, como dor e sofrimento. A morte tem sido vista como o fracasso, a impotência do corpo. Consequentemente, evitamos aquilo que se relaciona a morte de tal maneira que quando não é possível vencê-la, ela é negada ou escondida (12). São encontradas as seguintes definições para morte na língua portuguesa (13):

1 Ato de morrer; fim da vida. 2 Cessação definitiva da vida para o ser humano; falecimento, passamento, trespasse. 3 Ato ou efeito de matar. 4 Ser imaginário representado por um esqueleto humano que carrega uma foice. 5 REL Passagem da alma, que estava ligada ao corpo material, para o plano espiritual. 6 FIG Intensa angústia.

Conceituar a morte é uma maneira de aproximar o indivíduo do que ela vem a ser. Pela dificuldade de simbolizá-la, ela habitualmente não é incluída em nossa rede de ideias e pensamentos. É comum o uso de termos como “fim”, “passagem”, “reencarnação, dentre tantos outros para tentarmos expressar nossas ideias e fantasias sobre este fenômeno, sobre o qual muito se imagina e pouco se sabe (14).

A partir do século XX, a morte tornou-se um tema interdito (15). Esta interdição é relacionada ao avanço da tecnologia médica e deslocamento do lugar onde se morre, das casas para os hospitais, de tal maneira que a morte passa a ser um evento solitário (16). Ao mesmo

tempo, morrer no hospital era sinônimo de fracasso, pois esta instituição se fundamentava no paradigma do curar (17).

No século XX, convive-se com um paradoxo. A morte segue como interdita, mas também passa a ser escancarada. O entendimento da morte como fenômeno escancarado diz respeito a maneira como a sociedade, e principalmente a mídia, expõe as mortes violentas em um ritmo que não permite que sejam elaboradas (18).

Mais abrangente que o conceito de morte, o processo de morrer se refere ao intervalo entre o momento em que uma patologia irreversível atinge estágio avançado e a morte em si (12). O morrer é processual e social. Podemos pensar a morte e o morrer em relação a conceituação de vida e viver, proposta por Agamben (19). O autor conceitua a vida no sentido de vida nua, vida natural. Enquanto o viver se refere a vida politicamente qualificada, a forma própria de viver do indivíduo. Sendo que esta divisão é feita desde as reflexões filosóficas da antiguidade. Para os gregos, *zoé* era um dos termos que explicava a vida comum a todos os seres. *Bíos* exprimia a forma de viver da comunidade ou específica do indivíduo. A vida natural não era qualificada, pois estava excluída do mundo da política.

Morrer no hospital tornou-se habitual a partir da década de 1930, sendo que no ano 2000, sete em cada dez mortes aconteceram neste ambiente. Este cenário é, supostamente, protegido para os familiares, pois diferente das mortes que aconteciam em casa, não é mais necessário que a família presencie este evento. Já o paciente, perde o espaço para opinar sobre a sua própria morte, pois no hospital o médico torna-se o decisor (20).

Destacam-se três momentos históricos para a área de estudos sobre a morte e morrer. Primeiro, os trabalhos pioneiros do canadense William Osler, em especial a publicação de 1904 onde, com o objetivo de reduzir o sofrimento do processo de morrer, aborda os aspectos físicos e psicológicos da morte. Posteriormente, tem-se o desenvolvimento da Tanatologia, onde são destacadas as obras de Feifel. O terceiro momento diz respeito à produção de Kübler-Ross, na década de 1960, com seus trabalhos com pacientes terminais e a estruturação dos estágios vivenciados no processo de morrer (11).

2.2.2 Morte, relações de poder e biopolítica

A morte não se limita apenas a finitude do corpo, ela também é permeada por relações de poder. Foucault (21) coloca que o direito de vida e morte já foi um privilégio dos soberanos. Em alguns momentos da história isso se dava de maneira absoluta – onde o pai de família romano dispunha da vida de seus filhos e escravos e por este motivo podia retirar-lhes

a vida - em outros como um poder indireto – onde é lícito expor o direito de vida de um súdito se for para defender a vida ou o território do soberano. O mesmo autor pontua que, após a Época Clássica, o Ocidente passou por significativa e profunda transformação neste mecanismo de poder. Em um primeiro momento, guerras e holocaustos deixam de se dar em nome de um soberano a ser defendido e passam a ter como justificativa a necessidade de viver, de lutar pela vida de determinada população, pela sobrevivência. Ainda em Foucault (21), este pensamento se desenvolveu ao longo dos anos, até chegarmos ao momento da história onde o poder viver se torna um princípio de estratégia de Estado, onde as questões biológicas de uma população ocupam o lugar das questões de soberania anteriormente defendidas. É ao nível da vida que o poder é exercido. Agamben (19) aponta que o soberano exerce seu poder sobre a vida nua, o que nos remete a pensar no biopoder, quando o Estado desenvolve estratégias destinadas à vida humana. Neste contexto inicia-se, de acordo com Foucault a desqualificação da morte, pois “o antigo direito de deixar viver foi substituído por um poder de causar a vida ou devolver à morte” (21 p. 130).

São dois os polos principais de desenvolvimento que surgem com este poder sobre a vida. O primeiro se forma no século XVII e centra-se na ideia do corpo humano visto como uma máquina. O segundo começa a se desenvolver na segunda metade do século XVIII e traz a ideia de uma biopolítica da população. Neste polo, o corpo é visto como indissociável dos processos biológicos e o controle de mortes e nascimentos, o quanto a vida dura e em que condição ela se dá, tornam-se processos no qual o poder intervém e regula. O poder desloca-se do matar para a preservação da vida (21).

A biopolítica sustenta o desenvolvimento técnico da área da saúde e a construção de uma sociedade voltada a conservação da vida. O paciente é desapropriado de seu processo de morte e morrer, a vida é reduzida a uma sobrevida e tenta-se impedir que a morte o afete. Assim, constitui-se a era do biopoder que, entre outros fatores, foi e é fundamental para o desenvolvimento do capitalismo (21,16).

Agamben explica que “na biopolítica moderna, soberano é aquele que decide sobre o valor ou sobre o desvalor da vida enquanto tal” (19 p.149). Na mesma lógica de valor à vida, sustenta a morte como algo a ser evitado. Assim, tem-se grandes investimentos em ações preventivas na saúde da população. Conforme Kenneth, Ulf e Popkewitz (22), o presente é regulado em nome de ações futuras, “o futuro funciona como uma prática de governo”.

As tecnologias do biopoder e os saberes que junto a elas operam, supostamente eliminariam aquilo que foge da norma, o anormal. São identificadas as anormalidades na saúde, para que seja possível intervir sobre elas (17).

2.2.3 Morte e o profissional de saúde

Pensarmos no mito de Asclépio, deus da Medicina, é sugerido por Cassorla (14) como uma boa maneira de reflexão sobre a relação de onipotência que permeia historicamente a relação entre a morte e os profissionais de saúde, em especial os médicos. Relataremos o mito de maneira bastante concisa. Asclépio é filho de Apolo e da mortal Corônís. Durante a gestação, Corônís trai Apolo, que a condena à morte. Contudo, o deus se comove ao ver sua amada queimando e resolve salvar o bebê do ventre materno, assim nasceu Asclépio. Ele é criado pelo centauro Quíron, com quem aprende a curar doenças. Seus talentos eram notórios e crescentes. Asclépio torna-se famoso, prestigiado e muito procurado pelo seu poder de curar. Contudo, não consegue perceber seus limites. Acaba por ressuscitar Hipólito, filho de Teseu, que havia sido morto injustamente. Sua atitude foi vista como desafiadora pelos demais deuses, pois ao ressuscitar os mortos ele perde a noção de humanidade. Como punição, é morto por Zeus (14).

Estudo realizado com estudantes de Enfermagem e Medicina de uma universidade federal do Brasil identificou que no início da graduação os alunos colocam sentir tristeza frente a morte ou o fim da vida de um paciente. Contudo, na mesma situação, alunos que estão concluindo a graduação colocam sentir impotência ante a morte. As autoras identificam que muito pouco se fala e estuda sobre a morte na graduação, sendo que os alunos são instrumentalizados tecnicamente para abordarem o paciente moribundo, contudo não são preparados para acompanhá-lo no processo de terminalidade. Concluem que o profissional é preparado para a cura, sendo que a morte gera angústia. O que alimenta a concepção de que os hospitais são cenário de disputa entre a vida e a morte (12,20).

Profissionais que não aceitam suas limitações, sejam elas técnicas ou a própria finitude humana, podem acreditar serem onipotentes ou oniscientes no manejo com seus pacientes. Contudo, na morte a impotência do profissional fica evidenciada. Impotência esta falaciosa, pois a potência de um profissional de saúde pode ser identificada justamente em sua disponibilidade de “estar ao lado”, de permanecer acompanhando seu paciente mesmo quando a morte for o desfecho inevitável (14).

Estabelecer relação entre a impotência do trabalho de um profissional ou de uma equipe e a morte pode ser extremamente doloroso e estressante para os envolvidos (23). As rotinas de trabalho das instituições hospitalares dificultam expressões de emoção das equipes e dos demais atores sociais envolvidos (24). Neste cenário, o profissional que sente-se

vivenciando seus limites pode apresentar defesas como o distanciamento, fragmentação da relação profissional/paciente e despersonalização (25).

A formação dos profissionais de saúde é bastante discutida por Kóvacs (25). A autora destaca que pelo simples fato da morte ser parte do desenvolvimento humano, já justificaria maior inserção do tema ao longo da graduação. A autora aborda de forma mais específica o lugar que é destinado a morte no processo de formação de três profissionais: médicos, enfermeiros e psicólogos. Na formação do médico, é ressaltada a relação estabelecida com os cadáveres, geralmente no início do curso. Afasta-se a identidade humana daquele corpo que evidencia a finitude. Igualmente, afasta-se a possibilidade de compartilhar qualquer sentimento frente ao corpo estudado. Por vezes, o que se percebe são manifestações contrafóbicas, que vão da piada desrespeitosa a indiferença. Ao longo da graduação, o corpo morto, visto apenas como um órgão, um tecido, um osso, enquanto a falsa ideia de que combater doenças e sintomas é uma luta contra a morte.

Ainda na mesma autora, é ressaltado que na enfermagem, assim como na medicina, tem sido enfatizada a formação técnica em detrimento da formação mais humana. Talvez, nenhum outro profissional permaneça por tanto tempo próximo a seus pacientes como um enfermeiro o faz ao realizar seu trabalho. Contudo, são habituais graduações de Enfermagem que oferecem poucos espaços para trabalhar a relação enfermeiro/paciente. O manejo do enfermeiro com pacientes graves exige cuidado intenso e escuta ativa. Mas, quando não preparados para lidarem com um paciente na iminência de morrer, o que se percebe é a execução de atividades rotineiras, evitando o estabelecimento de vínculo com o paciente e seu processo de morrer, comprometendo a humanização do cuidado.

Por fim, a autora aborda a formação do psicólogo para atuar com estas demandas. É frequente no trabalho do psicólogo clínico o manejo com processos de enlutamento após perdas. Para além dos hospitais e serviços de saúde, os trabalhos da psicologia com a morte se estendem para organizações como as escolas, tendo em vista as demandas emergentes da temática “educação para a morte”. Contudo, habitualmente a questão da morte não é abordada na graduação como temática relacionada ao fazer do profissional (26).

2.3 Cuidados Paliativos

2.3.1 Conceitos e princípios

O termo Cuidados Paliativos foi cunhado pelo canadense Balfour Mount, por considerar que o uso do termo *hospice*, na cultura de seu país não representava a proposta dos

trabalhos realizados por estas instituições (27). A OMS reconhece, em 1982, a dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* para alguns idiomas e passa a utilizar o termo Cuidados Paliativos, conforme sugerido por Mount (2).

A primeira conceituação de Cuidados Paliativos feita pela OMS, em 1990, era mais restrita. Destinava-se ao acompanhamento oferecido por equipe interdisciplinar para pacientes em fase avançada do adoecimento, com prognóstico reservado (28). A OMS (29) apresentava a filosofia da seguinte maneira:

Cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais são prioridade e quando o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.

Esta foi a primeira abordagem em saúde que incluiu a dimensão espiritual do ser humano (2).

Em 2002, o conceito da OMS é atualizado e ampliado. Desde então, entendemos cuidados paliativos como:

Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

A OMS (1) reconhece a necessidade de esclarecer três pontos importantes sobre este novo conceito para que tenhamos clareza da abrangência dos cuidados paliativos:

- 1- Cuidados paliativos são destinados a doentes crônicos e também quando a doença ameaça a continuação da vida. São preconizadas intervenções precoces, anteriores a evolução da doença e ao estágio terminal. Sendo que o benefício da abordagem paliativa no paciente crônico tem sido amplamente reconhecido. As mesmas preconizações se estendem a abordagem com crianças;
- 2- Não há limite de tempo para que o paciente permaneça em cuidados paliativos. Conforme o próprio conceito propõe, ao abordar a identificação precoce, espera-se que os cuidados paliativos sejam iniciados no início do curso da doença. Também não há limitação de diagnósticos, pois são as necessidades do paciente que indicam se ele pode ou não se beneficiar desta abordagem.
- 3- Cuidados Paliativos são necessários em todos os níveis de atenção na saúde. Ou seja, não se limitam a serviços especializados nem a *settings* específicos. Sendo assim, podem ser realizados na casa dos pacientes, em ambulatório, *hospice*, hospitais, dentre outros.

Assim, fica evidenciado que a abordagem paliativa não se contrapõe a tratamentos curativos, pois são concomitantes, conforme demonstrado na figura 2. Entretanto, tem-se

verificado que, mesmo em países desenvolvidos, o que ainda se vê com mais frequência são os cuidados paliativos serem acionados apenas em um momento já muito próximo ao óbito, na fase terminal da doença (30,31). Considera-se em fase terminal o paciente com prognóstico inferior a seis meses de vida (32).

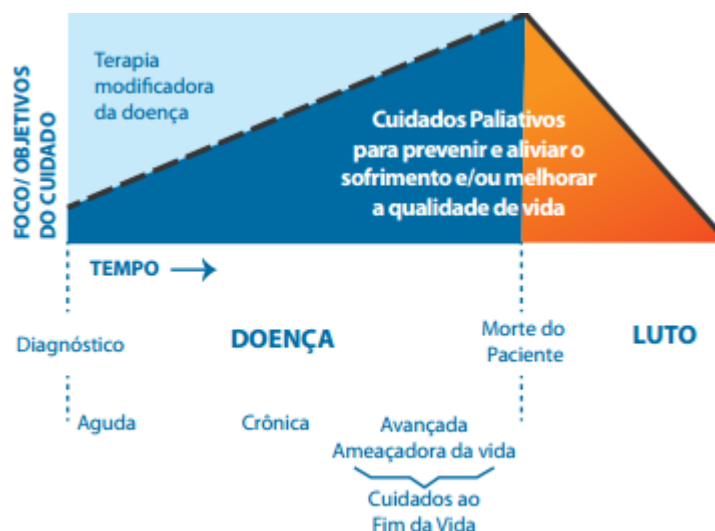


Figura 2 Cuidados Paliativos durante a Doença e o Luto
Fonte: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Brasil:2015.

Ressalta-se ainda que as ações paliativas desenvolvidas na fase do diagnóstico e início da doença não implicam na participação de uma equipe especializada, pois espera-se que os profissionais de saúde, de maneira geral, apropriem-se deste referencial teórico e possam oferecer estes cuidados (30).

É necessário olhar o paciente numa perspectiva de integralidade. Cada novo sintoma do paciente se relaciona com os demais sofrimentos que ele pode apresentar (33). Assim, a atenção multidisciplinar é intrínseca aos cuidados paliativos. Sendo que a promoção de qualidade de vida está relacionada a um conjunto de atos multiprofissionais que visam promover o alívio de questões físicas, psicológicas, espirituais e sociais dos pacientes e de seus familiares, que podem ir da dor unicamente física a aflição de se deparar com a própria finitude (34,35). A prática interdisciplinar, além de garantir a integralidade do cuidado, também é apontada como estratégia para que pacientes e familiares sintam-se acolhidos (28).

A OMS (1) institui como princípios dos cuidados paliativos:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes;
- Reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural;
- Não antecipar e nem postergar a morte;

- Integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado;
- Oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte;
- Oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença;
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas (29,30,36)

Ao reafirmar a vida, a equipe pode auxiliar o paciente na busca de maneiras mais adaptativas para lidar com a patologia, objetivando reduzir o investimento psíquico na doença e potencializar um maior investimento na vida e na busca por autodeterminação e independência (37).

Quem trabalha com cuidados paliativos tem a perspectiva da terminalidade sempre presente. Ao compreender o processo de morrer, consegue-se auxiliar o paciente a incluir a doença em sua perspectiva de vida e de futuro, a discutir sua finitude e também a tomar decisões importantes para que viva melhor (30).

2.3.2 História dos cuidados paliativos

Não há consenso na literatura sobre o início dos cuidados paliativos. A história desta filosofia confunde-se com a história dos *hospices* (2). O termo *hospice* se origina do termo latim *hospes*, que significa hospedeiro, anfitrião (38). Dentre os pontos onde não há concordância na história, González e Ruiz (39) citam os rituais de final de vida realizados em tempos antigos. Os autores consideram os ritos em torno da morte parte importante da história dos cuidados paliativos. Assim, apontam que a ética dos cuidados paliativos existe desde as sociedades primitivas. Eles associam o início dos cuidados paliativos com a transição do homem nômade para a vida sedentária. O homem passa a tomar consciência da morte, e assim, no período neolítico, emergem as primeiras práticas de cuidados paliativos.

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (40) apresenta como precedentes históricos dos cuidados paliativos os hospícios medievais, presentes na Europa desde o Século V. Estas instituições de caridade, vinculadas a igreja, dedicavam-se a peregrinos e posteriormente aos pobres e enfermos.

Colocam que, aparentemente, o primeiro relato de um *hospice* voltado ao cuidado de pacientes terminais é do século XIX, em Lyon, na França (40). Impulsionadas pelo trabalho de Jeanne Garnier, a “*Asociación de Mujeres del Calvario*” criou instituições conhecidas como *Calvaries*. Em 1899, Anne Blunt Storrs, com o mesmo propósito de Jeanne, funda em Nova York o *Calvary Hospital*. Esta instituição segue em funcionamento e, na contemporaneidade, tem trabalhado com cuidados paliativos voltados para pacientes oncológicos (38).

Contudo, com maior frequência encontramos na literatura a relação feita entre o início dos cuidados paliativos e os trabalhos de Cicely Saunders, considerada precursora do Movimento *Hospice* Moderno (2,41). No ano de 1967, Cicely Saunders inaugura em Londres o *St. Christopher Hospice*, que se tornaria referência em assistência, ensino e pesquisa voltados para pacientes em fase avançada do adoecimento. Trata-se da primeira instituição com objetivo de oferecer cuidado diferenciado na terminalidade, focado na qualidade de vida dos moribundos. Saunders, que tinha formação em Enfermagem, Medicina e Serviço Social, motivou-se para investir nos cuidados em fase final de vida após acompanhar o processo de morrer de um paciente oncológico (42).

Contemporâneo ao trabalho de Saunders, em 1969 é lançada a primeira edição de *On Death and Dying*, da psiquiatra austríaca Elisabeth Kübler-Ross. Esta obra foi um marco nos estudos de luto e processo de morte e morrer. Sendo hoje considerada um clássico na abordagem em saúde mental nos Cuidados Paliativos. Kübler-Ross, que trabalhou com aproximadamente 500 pacientes terminais nos Estado Unidos, altera o entendimento psicológico que se tinha do final da vida ao classifica as fases emocionais dos pacientes (40,41). Atualmente, compreendemos que os estágios de elaboração do luto, propostos por Kübler-Ross, não se limitam a pacientes em final devida. Desta maneira, eles podem ser identificados em diferentes situações que se associem ao rompimento de expectativas, enlutando os envolvidos (43).

Em 1975, o Canadá inaugura seu primeiro serviço de cuidados paliativos. Na perspectiva dos autores que abordam o movimento moderno, também foi o primeiro serviço vinculado a um hospital. Belfor Mont, cirurgião responsável por esta iniciativa junto ao Royal Victoria Hospital de Montreal, é igualmente conhecido por ser criador da expressão *Palliative Care*. Na época, o termo cuidados paliativos se referia a abordagem de pacientes em fase final de vida (42).

A partir da década de 1980, sobretudo em virtude do acompanhamento de pacientes oncológicos e da epidemia de HIV, a prática fundamentada pela filosofia dos cuidados paliativos passa a ser vista como uma necessidade na saúde da maior parte do mundo (1).

Encontramos como precursores dos cuidados paliativos na América Latina a Colômbia. Em 1980, foi inaugurada a Clínica de Dor e Cuidados Paliativos, vinculada a Universidade de Antioquia (44).

Porém, há autores que indicam a Argentina como primeiro país da América Latina a trabalhar nesta abordagem. O país iniciou a oferta de cuidados paliativos em 1982. A abordagem era realizada por voluntários de organizações não governamentais, que foram responsáveis por capacitar as equipes de saúde (45). No ano 2000, o Ministério da Saúde Argentino aprova a resolução que normatiza o funcionamento dos cuidados paliativos no país e os incorpora no Programa Nacional de Garantia da qualidade da atenção médica (46). Entretanto, em 2004 ainda eram poucas as instituições públicas de saúde que ofereciam esta abordagem e os planos de saúde e seguros sociais do país ainda não incluíam Cuidados Paliativos (45).

Também em 1982, começa a funcionar o primeiro serviço de cuidados paliativos da Espanha, idealizado por Jaime Sanz Ortiz (38). O crescimento da abordagem neste país foi constante, sendo que em média, ao longo da década de 1980 foram inaugurados dez novos serviços por ano (40).

Ainda no ano de 1982, a OMS inicia um grupo de trabalho visando instituir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice*. Este grupo era vinculado ao comitê de câncer da instituição (2). Em 1986, a OMS lançou o "*Cancer pain relief and palliative care report*". Traduzido para 19 idiomas, o relatório repercutiu em diferentes países e incentivou a discussão, investimento e implementação de novos serviços (42).

Nos Estados Unidos, o encontro entre Cicely Saunders e Elisabeth Klüber-Ross, que aconteceu na década de 1970, fortaleceu a discussão do Movimento *Hospice* no país (2). Contudo, a primeira instituição a oferecer cuidados paliativos baseada na perspectiva moderna do movimento *hospice*, iniciou seus trabalhos apenas em 1984. É importante destacar que foi nos Estados Unidos que a exclusividade da abordagem para pacientes oncológicos começou a ser desconstruída. Porém, para alguns autores, o desenvolvimento e estruturação desta filosofia de cuidados foi bastante desafiador na região e estabeleceu-se com características próprias, em função do papel das companhias privadas de saúde no país (38,40). Entretanto, a OMS não faz essa distinção e os classifica junto ao grupo de países com melhor estrutura e

qualidade nos serviços oferecidos, inclusive no que diz respeito aos cuidados paliativos pediátricos (1).

Menezes (42) destaca a maneira como o movimento contra o abandono dos moribundos cresceu na Inglaterra. Sendo que em 1985 foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. Em 1987, a Inglaterra torna-se o primeiro país a ter a oficializado a Medicina Paliativa como especialidade médica.

Na França, é iniciada em 1986 a assistência em cuidados paliativos, ainda em uma lógica de atenção ao final da vida. Em 1991, os cuidados paliativos são integrados aos objetivos das instituições hospitalares francesas e, em 1999, o país aprovada a legislação que reconhece o direito ao acesso a este tipo de tratamento (42).

No leste europeu, os trabalhos com cuidados paliativos iniciaram em 1986 e desenvolveram-se de forma bastante sólida em alguns países. Destaca-se a cobertura oferecida pelo sistema de saúde da Polônia, que possui ampla rede de instituições hospitalares, ambulatoriais e equipes de atendimento domiciliar voltadas especificamente para esta demanda. Em 1995, a Medicina Paliativa foi reconhecida como modalidade no país (40).

No continente Africano o movimento moderno dos cuidados paliativos cresceu em função das demandas da AIDS. Há grande diferenciação entre os serviços de cada país, sendo que tem destaque a estrutura de cuidados paliativos em Uganda e, para crianças, na África do Sul (2). Ambos são classificados pela OMS no grupo de serviços com melhor estrutura e qualidade do mundo, ao lado do Canadá, Polônia, Reino Unido, dentre outros (1).

2.3.3 Cuidados paliativos no Brasil: história e implementação

No Brasil, foram os profissionais de saúde que estiveram à frente do movimento que possibilitou o início da abordagem paliativa no país (42). O Instituto Nacional do Câncer (INCA) foi precursor deste movimento (41).

Em 1986, por iniciativa de profissionais de saúde que consideravam que os doentes avançados eram abandonados, teve início o projeto intitulado “Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica” vinculado ao Hospital do Câncer II do INCA. Os profissionais que atuavam neste programa eram voluntários. Em função do número expressivo de pacientes e familiares que procuraram este trabalho, em 1989 o programa se transforma em serviço. O Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), que contava com uma equipe multiprofissional específica, porém ainda voluntária, tinha como diferencial a realização de visitas domiciliares. Por meio desta iniciativa, foi possível oferecer suporte mais adequado

aos pacientes onde não havia mais possibilidade de tratamento modificador da doença. Anteriormente, esses pacientes recebiam alta ou eram encaminhados para casas de apoio do Rio de Janeiro, sendo assim, eram desvinculados do INCA. Em 1991, é criada uma entidade filantrópica para dar apoio financeiro ao STO, viabilizando que os trabalhos fossem continuados (42,47).

Em 1990 no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) foi criado o Serviço de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos, a partir da Unidade de Tratamento da Dor, vinculada ao Serviço de Anestesiologia, que havia sido implantada em 1978. Sendo assim, trata-se de um dos serviços mais antigos do país nesta área.

Dando sequência a cronologia, retornamos ao INCA que em 1991 inaugura o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I. No mesmo ano, foi publicado no Brasil o Manual de Alívio da Dor Oncológica e Cuidados Paliativos, da OMS (42).

Visando consolidar o trabalho e atender a crescente demanda, em 1998 foi inaugurada uma unidade específica de cuidados paliativos no INCA, chamada de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Contudo, familiares e pacientes relatavam sentirem-se excluídos, desconectados da instituição ao serem transferidos para o CSTO. Assim, em 2004 a unidade passa a ter a nomenclatura unificada com a do hospital, passando a ser chamada de Hospital do Câncer IV. Ativo até hoje, o hospital é sede administrativa do serviço de atendimento domiciliar do INCA, conta com 56 leitos de internação, Serviço de Pronto Atendimento com sete leitos e espaços diferenciados para a melhor prática dos cuidados paliativos, como sala de meditação, espaço de confraternização, dentre outros (47). A instituição é a referência nacional no ensino e assistência em cuidados paliativos (42).

Da criação do primeiro serviço até os dias de hoje, podemos citar alguns marcos da história dos cuidados paliativos no Brasil. No ano de 1997, é fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos; em 2002 os cuidados paliativos passam a fazer parte do Sistema Único de Saúde (SUS), fato que detalharemos a seguir. Em 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos é fundada e no ano seguinte a Câmara Técnica Sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, do Conselho Federal de Medicina (CFM), inicia seus trabalhos.

Em 2007, o HCPA implanta o Núcleo de Cuidados Paliativos, com base em uma proposta do Grupo de Enfermagem, visando ter uma área assistencial de internação voltada a pacientes em cuidados paliativos exclusivos. Em 2009 foi publicado o novo Código de Ética Médica do CFM, que inclui os Cuidados Paliativos. Por fim, em 2011 a Associação Médica Brasileira reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação (48).

Os cuidados paliativos no SUS iniciaram bastante voltados para o paciente oncológico e em estágio final de vida. A inclusão se deu por meio da Portaria GM/MS nº 19, de 3 de janeiro de 2002, que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Dentre os vários objetivos da portaria, podemos destacar a organização de uma linha de cuidado que englobe a atenção básica de média e alta complexidade. A atenção básica ficaria incumbida da oferta de cuidados paliativos pelas equipes de Saúde da Família, incluindo nesta a atenção domiciliar. A atenção de média complexidade se destinaria à assistência ambulatorial, internações, atendimentos clínicos ou cirúrgicos de pacientes contrareferidos por outros níveis de atenção. A atenção de alta complexidade fica com as mesmas atribuições da média, porém com a inclusão do cuidado domiciliar (49). Ainda em 2002, a RDC 202 cria, no âmbito do SUS, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (50).

Em 2005, por meio da portaria MS/GM que estabelece a Política Nacional de Atenção Oncológica, no âmbito ambulatorial, hospitalar e domiciliar a atenção ao paciente paliativo oncológico é reestruturada. Entretanto, aproximados 50% dos pacientes paliativos no Brasil não são oncológicos. Com o programa “Melhor em Casa”, criado em 2011 pelo do Ministério da Saúde, o paciente paliativo, independentemente de seu diagnóstico, passa a ter possibilidade de assistência diferenciada na Atenção Básica e nos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) (51).

A possibilidade de internação domiciliar, permite a transição dos cuidados paliativos de um cenário de tecnologias duras, como é o ambiente hospitalar, devido a suas normas e equipamentos tecnológicos, para um cenário de tecnologias leves, voltadas para a produção de vínculo, autonomia, acolhimento. Sendo importante a associação destas tecnologias leves com as técnicas que objetivam reduzir o sofrimento do paciente, especialmente a dor (28).

Com a prática domiciliar nos cuidados paliativos, espera-se beneficiar o paciente, a família e o próprio sistema de saúde. O paciente é beneficiado por estar em ambiente conhecido, por preservar alguns hábitos e rotinas e ter sua intimidade e integridade preservadas. Habitualmente, é comum ser desejo do paciente, em especial no final da vida, poder retornar para casa. Para a família, nos casos onde é possível reorganizarem-se para o cuidado, sentir que respeitam a vontade do paciente pode ser um fator preventivo ao luto patológico. Contudo, é ressaltado que a morte previsível no domicílio não deve ser imposta pelas equipes de saúde. Para o sistema de saúde, a prática domiciliar é estratégica no que diz respeito a melhor alocação de recursos, tendo em vista que reduz internações longas e de alto custo (51).

É esclarecido pelo Ministério da Saúde (51) que a atenção domiciliar é um braço importante da rede de assistência para paciente paliativos no país. Contudo, é necessária estrutura que permita a referência e contra referência entre hospital, instituições de menos complexidade voltadas para cuidados crônicos, ambulatório especializado, atenção básica e cuidado domiciliar em si. Fripp (28) esclarece que não se trata de desospitalizar os pacientes prematuramente, o que seria uma irresponsabilidade. Mas sim, de uma reestruturação na forma e nos espaços de se operar. Sendo que para isso, a atenção terciária e os SAD precisam atuar de forma coordenada.

2.3.4 Panorama atual

Conforme dados de 2012, o Sistema de Saúde brasileiro possui 93 serviços de cuidados paliativos (48). Existe uma divisão destes serviços, quanto a complexidade e nível de atenção à saúde onde atuam (Tabela 1).

No que diz respeito a constituição das equipes apresentadas na tabela 1, 50% dos *hospices* são compostos apenas por equipe médica e de enfermagem. Em sua maioria, os SAD pertencem ao SUS. Sete das equipes domiciliares são voltadas a pediatria e 17 atendem adultos. Habitualmente, estas equipes são compostas por médicos, enfermeiros e psicólogos, mas conforme a demanda e a disponibilidade, outros profissionais podem acompanhar os casos. Todos os serviços exclusivamente hospitalares contam com equipe médica, enfermagem, psicólogo ou psiquiatra e assistente social (48).

Considera-se como serviços “multi-nível” equipes ou serviços vinculados a um hospital secundário ou terciária que oferecem assistência nos três níveis de saúde. Assim, oferecem atendimento ambulatorial e domiciliar, mas também podem solicitar a internação do paciente sem consultar uma segunda equipe (52). No Brasil, estas são as equipes que contam com a maior variedade de especialidades profissionais. Além das profissões já citadas como constituintes das demais equipes, nelas atuam usualmente nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, dentre outros profissionais (48).

As equipes de apoio hospitalar, também conhecidas como equipes móveis, atuam prestando acessória a profissionais de saúde, paciente, familiares ou cuidadores. Assim, suas intervenções se estabelecem por meio de consultorias ou interconsultas em internação ou ambulatório (52).

Tabela 1 Cuidados paliativos nos diferentes níveis da atenção sócio-sanitária, Brasil, 2012

Nível de Atenção Sócio- Sanitária	Serviços de Cuidados Paliativos		
Primeiro Nível	6 Residências do tipo <i>hospice</i> . 24 Equipes de atenção domiciliar	26 Equipes/Serviços multi-nível	
Segundo Nível (Atenção de média e longa permanência)			21 Equipes/Serviços de apoio hospitalar
Terceiro Nível (Hospital geral ou especializado)	16 Serviços exclusivamente hospitalares, em hospitais de alta complexidade.		

Adaptado de: Melo AGC, Maciel MGS, Bettega RTC. Brasil: 2012.

No que diz respeito ao desenvolvimento dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, a OMS classifica o país no grupo “3 A”. Esta classificação é destinada a países onde a prestação de cuidados paliativos se estabelece em casos isolados, de maneira desigual. São países onde o número de serviços é insuficiente para o tamanho da população, o financiamento dos serviços não é adequado e pode haver limite na distribuição da morfina (1).

Referente aos cuidados paliativos em pediatria, a classificação do Brasil é pior. O país é considerado num nível 2 de desenvolvimento. Este nível é destinado a países onde os serviços ainda estão em construção (1).

Dentre os pontos fortes da estrutura e desenvolvimento dos cuidados paliativos no país é ressaltado o reconhecimento desta abordagem pelo SUS; o interesse de estudantes e profissionais em promoverem eventos de capacitação na área; a existência de serviços de alta qualidade vinculados principalmente a hospitais universitários com potencial de disseminarem este conhecimento e a conscientização por parte da sociedade brasileira sobre a maior necessidade de cuidados paliativos. Entre as características mais críticas no país está a

ausência de uma política específica para cuidados paliativos, o fato de não termos sistema público de auditoria ou de controle de qualidade dos serviços já existentes; a resistência das instituições de ensino em trabalharem o tema nos currículos de graduações da área da saúde e as diversidades de gestão do SUS dentre os municípios. Também é apresentado como ponto crítico no panorama atual do país a noção errônea de início dos cuidados paliativos vinculada a ruptura com o tratamento curativo (48). Algumas características dos trabalhos realizados no Brasil merecem especial atenção, pois representam ameaças para o desenvolvimento da área. Dentre elas, destacam-se a dificuldade dos profissionais em trabalharem em equipe na saúde e o desconhecimento sobre o assunto dentre os políticos que atuam na área (48).

2.4 A Comunicação com o Paciente

Comunicação é uma das bases das relações humanas, uma matriz da vida em sociedade. É por meio do ato de comunicar que compartilhamos pensamentos, informações, dentre outras significações (53). A Comunicação em Saúde se constitui como um campo sociodiscursivo bastante abrangente. Composto por teorias e métodos que se voltam para as políticas de saúde, formação, controle social, dentre outros (5). Abordaremos aqui a comunicação em saúde nos limites colocados pela conceituação do descritor (DeCS BVS), ou seja, voltada para a transferência de informação do profissional para o paciente e considerando que a comunicação influencia nas decisões individuais e comunitárias que promovem saúde.

Em pesquisa que abordou a satisfação de pacientes com o processo de comunicação, foi identificado que metade dos pacientes não estava satisfeito com as informações que recebe de seu médico. Os participantes também pontuaram o interesse em ter mais tempo para conversar com a equipe (54).

Estudo que abordou a percepção de pacientes oncológicos que realizavam quimioterapia em relação a comunicação com a equipe de saúde, apontou que, na perspectiva dos pacientes, quando a comunicação técnica é acompanhada de suporte emocional ela tende a ser mais eficaz. Neste cenário, o paciente consegue perceber que há preocupação com o seu bem-estar psicológico, que suas preferências são reconhecidas e as decisões compartilhadas. Assim, sentem-se valorizados e tornam-se mais confiantes (55). Na mesma pesquisa, as percepções mais negativas relacionadas a comunicação se referem às informações técnicas sem suporte emocional e a comunicação técnica insuficiente. Ou seja, quando não é percebido interesse em aspectos da vida do paciente nem apoio as questões subjetivas envolvidas no

processo de adoecimento, ou ainda quando há lacunas no processo de comunicação, o que gera insegurança no paciente (55).

2.4.1 Acesso à informação

A Organização das Nações Unidas (ONU) (56) aborda o direito à informação na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Descreve que todo o indivíduo tem direito a procurar, receber e difundir informações. No Brasil, o direito à informação do paciente acompanha a implementação do SUS, sendo um de seus princípios apresentados na Lei 8.080 (57). O Ministério da Saúde (58) aborda o tema de forma mais ampla. Cita o direito do paciente a informação “sobre as distintas possibilidades terapêuticas, de acordo com sua condição clínica, baseado nas evidências científicas, e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa, atestado na presença de testemunha” (2011, p.14). Também é ressaltado no mesmo documento a importância de que as informações sejam fornecidas com linguagem adequada. Espera-se que a informação seja transmitida de forma simples, inteligível, leal e respeitosa. Não necessitam ser apresentadas no linguajar técnico-científico, mas sim em um padrão acessível a compreensão do usuário, respeitando seu contexto cultural (59).

O processo de humanização na saúde tem intensificado as discussões quanto a comunicação, sendo o acesso à informação um elemento essencial para que o usuário possa tomar decisões. Além da necessidade de profissionais, nos diferentes níveis de assistência, conscientizarem-se de sua responsabilidade em esclarecer os usuários, é destacada a necessidade de ações a nível de gestão no estabelecimento de uma cultura institucional que favoreça a comunicação adequada com o paciente (59). Alguns autores propõem que se conheça o grau de instrução em saúde do paciente. Sendo que compreendem o conceito como a condição que cada indivíduo tem de obter e compreender informações e procedimentos básicos de saúde necessários para tomar decisões apropriadas a respeito de sua saúde (60).

As informações fornecidas pelo paciente a um serviço ou profissional de saúde, assim como as informações obtidas por meio de exames ou outros procedimentos com finalidade diagnóstica ou terapêutica são de sua propriedade. O profissional é autorizado a acessar estes dados apenas em função de seu exercício profissional. Assim, deve preservá-las e não tem direito de fazer uso destes dados com outras finalidades que não o atendimento do paciente (43).

A privacidade é apresentada pelo Ministério da Saúde (58) como direito de qualquer pessoa que fizer uso do serviço de saúde. Para além do contexto clínico, também é ressaltado o respeito à privacidade, confidencialidade e sigilo do usuário que fizer uso de serviços de ouvidoria na saúde, ou manifestar por outros meios queixas, sugestões ou denúncias (61). De forma geral, os Códigos de Ética Profissional abordam a necessidade de garantia da privacidade das informações do paciente. Além disso, por estar contida no Código Penal e no Código Civil, esta é uma obrigação legal dos profissionais da saúde (43).

Os conceitos de privacidade e confidencialidade são diferenciados por Francisconi e Goldim (43). Conforme os autores, entende-se por privacidade “a limitação do acesso às informações de uma dada pessoa, ao acesso à própria pessoa, à sua intimidade, é a garantia à preservação do seu anonimato, do seu resguardo, afastamento ou solidão”. Enquanto isso, a confidencialidade é compreendida como “a garantia do resguardo das informações dadas pessoalmente em confiança e a proteção contra a sua revelação não autorizada”. Os autores também colocam que há casos onde a quebra da confidencialidade é eticamente justificada.

2.4.2 Situações críticas: comunicação no cenário dos cuidados paliativos

É inquestionável o impacto que abordar prognóstico e tratamento em cuidados paliativos gera no paciente e em seus familiares (62). A abordagem proposta pelos cuidados paliativos focaliza o paciente como ser biográfico e autônomo, não a doença (30). Em modelos centrados no paciente, onde busca-se respeitar suas vontades, as informações necessárias para tomadas de decisão precisam ser comunicadas pela equipe (43). As decisões dos pacientes frente ao processo de saúde/doença ou de vida/morte devem se dar com apoio e conhecimento dos fatos (6).

Na Espanha, pesquisa realizada com mulheres diagnosticada com câncer de mama demonstrou que a idade, as informações disponíveis e a autoestima são fatores que influenciam no papel que as pacientes assumem frente as tomadas de decisão que envolvem seu processo de adoecimento. Contudo, quando a doença progride, mesmo as pacientes que inicialmente tinha uma postura passiva, passam a se posicionar de maneira mais ativa junto às equipes, buscando participar das tomadas de decisão (63).

Não é raro que as informações ao longo do processo de adoecimento se tratem de más notícias. Ou seja, informações que alteram de maneira drástica a visão que o paciente tem a respeito de seu futuro. O quão ruim o impacto da notícia será depende da expectativa do

paciente, das informações que ele já possuía ou suspeitava a respeito do diagnóstico ou do quadro de saúde (8).

É frequente a ausência de treinamento e capacitação do profissional de saúde para comunicar más notícias. A comunicação também é dificultada pela reação de culpa que alguns profissionais podem sentir ao informar o paciente e a dificuldade de inserir no diálogo a possibilidade ou a proximidade da morte do interlocutor (8,62). Mesmo assim, espera-se que estes desconfortos não comprometam o acesso à informação do paciente. Salvo em casos de exceção, a percepção destas dificuldades implica na necessidade de reflexão sobre qual a melhor forma de comunicar o paciente.

Em estudo espanhol que abordou a comunicação do diagnóstico de câncer, 40-70% dos pacientes com a doença a reconheciam como maligna. Contudo, apenas 25/50% haviam recebido esta informação. Sendo que este dado relata o que é considerado habitual nesta área, o paciente sabe mais do que lhe dizem (6). Neste panorama, onde é percebido pelo paciente que seu quadro clínico não corresponde às notícias que ele recebe, a confiança na equipe é perdida. Ressalta-se que a confiança é a base de uma boa relação com o paciente, além de ser um fator que auxilia que o paciente lide melhor com seu processo de adoecimento (54). A honestidade é um dos fatores que os pacientes oncológicos pontuam como determinante na comunicação assertiva (55).

Por vezes, na assistência nos deparamos com o discurso de que informar os pacientes sobre o prognóstico ou a evolução da doença traz mais danos do que benefícios. Contudo, estudos tem demonstrado que os pacientes que conhecem sua doença conversam mais claramente com seus familiares sobre seu processo de adoecimento, demonstram estar mais satisfeitos com a relação que tem com as equipes e compreendem melhor as demais informações repassadas. Também demonstram mais confiança no atendimento recebido e não perdem a esperança (6).

É importante que se observe alguns fatores específicos na hora da comunicação. Dentre eles, o ambiente confortável com cadeiras suficientes e que propicie privacidade (43,62) e a possibilidade de dedicar mais tempo para a conversa e a preocupação com o momento pós notícia. Sendo que é interessante que a equipe verifique qual a necessidade de apoio adicional que pode ser oferecido para o paciente e sua família, conforme suas demandas (43).

Após receber a má notícia, Francisconi e Goldim (43) ressaltam que normalmente os pacientes passam pelos seguintes estágios: choque inicial, negação e isolamento; raiva; barganha; depressão e aceitação. A esperança, conforme os autores, também pode ser

verificada, a partir do estágio da raiva ou revolta. O mesmo se estabelece com os familiares, pois todo o sistema familiar é afetado pela má notícia e, desta maneira, passa pelas mesmas fases de entendimento e adaptação a esta nova realidade (64).

O enfrentamento da má notícia e do processo de adoecimento em si, nem sempre é linear. Sendo que há possibilidade de que a angústia acompanhe o paciente e seus familiares em diferentes fases. Mas, por meio da apropriação do processo de adoecimento é possível que a percepção do doente sobre a doença se altere (62). Francisconi e Goldim (43) afirmam que o sofrimento associado a má notícia pode ser suportado quando ocorre processo de elaboração adequado.

2.4.3 O desejo do paciente em ser informado

O direito do paciente em receber suas informações é acompanhado pelo direito a não ser informado (65). Comunicar o prognóstico reservado, ou outra má notícia que gere grande sofrimento, a um paciente que manifesta não querer ser informado é tão danoso quanto instaurar a “conspiração do silêncio” em casos onde o paciente quer receber suas informações. É um problema que envolve a autonomia e a não maleficência (6).

Conspiração do silêncio, cerco do silêncio ou complô do silêncio, são sinônimos para os acordos, implícitos ou explícitos, feitos pela família e/ou os profissionais com o objetivo de alterar ou ocultar informações sobre o diagnóstico, o prognóstico ou a gravidade do quadro. De forma geral, a expectativa é que o sofrimento do paciente, especialmente em fase final de vida, seja amenizado com este movimento (6,64).

O interesse do paciente oncológico em receber suas informações clínicas, inclusive quanto a evolução da doença, tem-se mostrado uma tendência nos últimos anos (54,66). Um estudo quantitativo realizado com japoneses, coreanos e chineses sobre suas perspectivas frente a decisões que envolvam a fase final da vida demonstrou que a maioria dos participantes tem interesse em saber seu quadro clínico e prognóstico. Os participantes também reagiram de forma positiva quanto a possibilidade de poderem decidir sobre seu final de vida e, em todos os países, colocaram ter interesse de receber a má notícia do seu médico (67).

No Chile, foi realizado um estudo com pacientes oncológicos com a doença já avançada que demonstrou que a maior parte dos pacientes deseja receber as informações clínicas, inclusive no que diz respeito ao prognóstico (68). No Brasil, um estudo com pacientes de ambulatório e internação hospitalar, em São Paulo, abordou o desejo de pacientes

quanto a receberem informações sobre o diagnóstico de doenças graves. Mais de 90% dos entrevistados desejam receber a notícia de um diagnóstico oncológico e a maioria destes também gostaria que os familiares fossem informados. O desejo de receber informações sobre as opções terapêuticas foi identificado em 86% das mulheres e 76,6% dos homens. Contudo, estes percentuais são mais baixos no que diz respeito a participação das tomadas de decisão. Apenas 58,5% das mulheres e 39,6% dos homens manifestaram ter vontade de opinar (69).

3 MARCO TEÓRICO

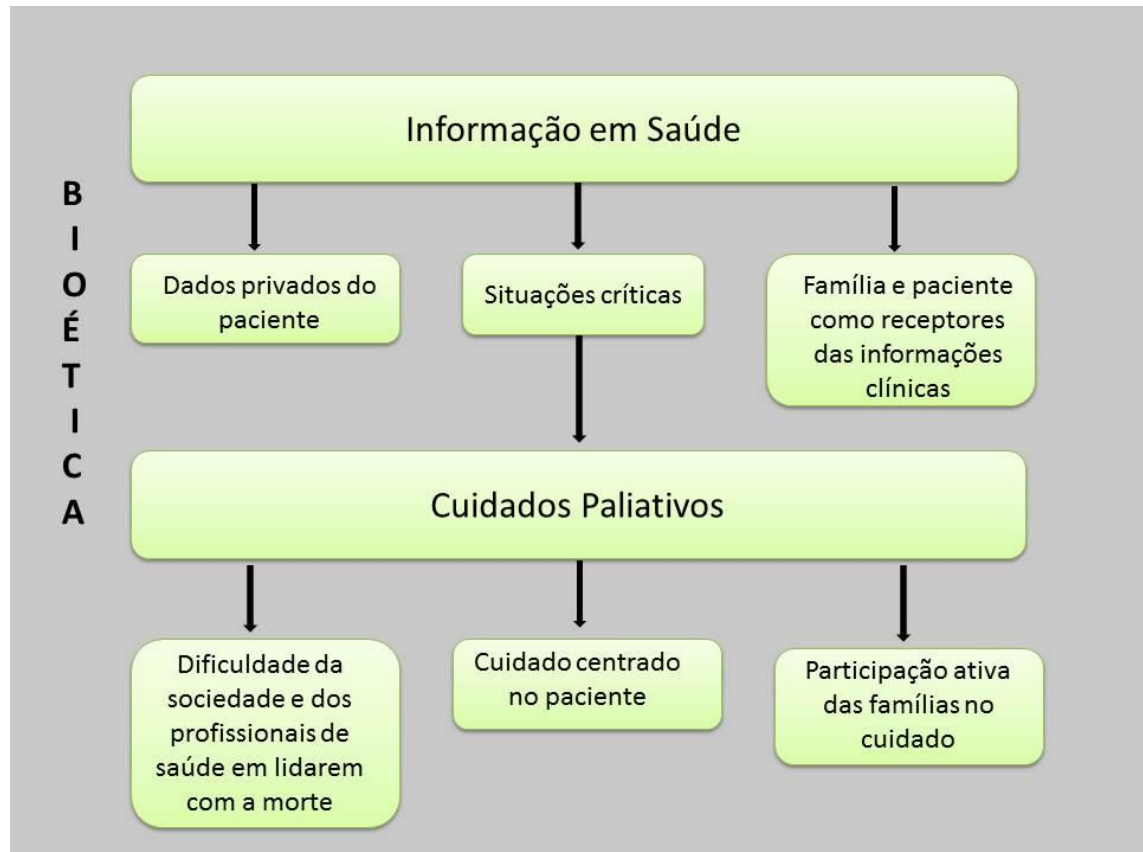


Figura 3 Marco Conceitual.
Desenvolvido pela autora (2016)

4 JUSTIFICATIVA

O estabelecimento de uma boa comunicação entre pessoas é um fator fundamental para a qualidade da assistência em saúde (62). Conversar sobre a perspectiva de cuidados paliativos com o paciente muitas vezes implica em abordar a possibilidade da sua própria morte. Desta forma, segue sendo um desafio para profissionais de saúde a comunicação efetiva com pacientes que possuam alguma patologia que ameace suas vidas (70).

O acesso à informação é um direito do paciente. A ONU (71) aborda o direito à informação, apontando que todo o indivíduo tem direito de procurar, receber e difundir informações. No SUS, o direito à informação, inclusive a respeito das possibilidades terapêuticas e expectativas do tratamento, é destacado na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (61). A não observância do direito do paciente em receber suas informações afeta sua autodeterminação, pois inviabiliza que o paciente participe das tomadas de decisão sobre seu tratamento e sua vida (65).

A tendência observada é que se postergue a comunicação com o paciente. Assim, por vezes a família acaba respondendo junto as equipes a respeito dos interesses do paciente, mesmo tendo o paciente, ainda que em cuidados paliativos, condições de posicionar-se sobre estes temas (70). Contudo, são poucas as famílias que conversam de forma explícita sobre temas que envolvam terminalidade com um doente ou um idoso. Assim, os familiares opinam sobre as preferências e vontades do paciente com base em suas próprias suposições (72).

A relevância social desta situação pode ser estabelecida pela estimativa da OMS de que, anualmente, a cada 100 mil habitantes adultos 377 precisarão de cuidados paliativos. Entre as crianças, a estimativa é que a cada 100 mil habitantes, 63 tenham esta necessidade. Também indicam que o Brasil ainda precisa desenvolver e aprimorar a estrutura que oferece para estes pacientes (1).

Consideramos que, mesmo sendo preconizado um maior envolvimento da família no tratamento de um paciente em cuidados paliativos, esta participação não anula as questões de privacidade relacionadas ao tratamento. As informações do prontuário do paciente são pessoais e confidenciais (73). A privacidade e a confidencialidade das informações são direitos garantidos ao paciente (61). Sendo que estar em um tratamento exclusivamente paliativo não se configura como justificativa para a inversão da relação de privacidade.

Consideramos pertinente conhecer de forma mais detalhada como se estabelece a comunicação com o paciente em cuidados paliativos, assim como a participação de familiares

neste processo. Mesmo que sejam conhecidas as dificuldades culturais na comunicação em cenários que envolvem a morte, espera-se que o paciente tenha seus direitos preservados e incentivado o seu protagonismo, visando maior qualidade de vida.

Uma análise realizada com as consultorias de Bioética Clínica realizadas pelo Serviço de Bioética do HCPA, no período entre 2014-2016, ressalta que sete dos 10 termos que mais se repetem nos motivos das solicitações tem relação com cuidados paliativos e a comunicação entre profissionais, pacientes e familiares: decisão, família, autonomia, palição, comunicação, confidencialidade e rede.



Figura 4 Nuvem Consultorias Serviço de Bioética HCPA
Fonte: Serviço de Bioética, HCPA 2016.

Mesmo havendo um grande número de publicações na área de cuidados paliativos e comunicação entre as pessoas envolvidas, consideramos que há lacunas nesta temática que ainda precisam ser melhor conhecidas e exploradas.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo Geral:

Avaliar a percepção de pacientes e familiares a respeito do processo de comunicação da informação sobre o quadro clínico e prognóstico do paciente no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

5.2 Objetivos Específicos:

1. Analisar o grau de conhecimento que pacientes atendidos no Núcleo de Cuidados Paliativos e seus familiares possuem sobre o quadro clínico e prognóstico.
2. Analisar como se estabelece a comunicação dos familiares com o paciente oncológico em cuidados paliativos.
3. Conhecer quais as representações dos pacientes e dos familiares quanto ao compartilhamento de informações entre a tríade equipe-paciente-família.
4. Identificar a possível interferência nas relações sociais entre familiares e pacientes frente a reação gerada pela comunicação de más notícias.

6 REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

1. World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life Connor SR, Bermedo MCS, editors. World Health Organization; 2014. p. 111.
2. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT de, Parsons HÁ (coordenadores). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ed. ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos); 2012. p. 23–30.
3. Chino FTB. Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família. In: Carvalho RT de, Parsons HA, editors. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2nd ed. ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos); 2012. p. 392–9.
4. Franco MHP. Psicologia. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 74–5.
5. Araújo IS, Cardoso, JM. Comunicação e saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2007. 152 p.
6. Barbero JG. El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. An Sist Sanit Navar. 2006;29(SUPPL.3): p 19–27.
7. Penna TLM. Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In: Melo Filho J, Burd M, editors. Doença e Família. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
8. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? Br Med J 1984;288:1597–9.
9. Zhang Z, Cheng W-W. Communication as an approach to resolve conflict about the implementation of palliative care. Am J Hosp Palliat Med. 2014; 31(3):338–40.
10. Freud S. O mal-estar na civilização. Rio de Janeiro: Imago; 1996.
11. Combinato DS, Queiroz MDS. Morte: uma visão psicossocial. Estud Psicol. 2006;11(2):209–16.
12. Moritz R. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. Rev Bioética. 2005; 51–63.
13. Companhia Melhoramentos. MICHAELIS: moderno dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Companhia Melhoramentos; 1998. 2259 p.
14. Cassorla RS. Prefácio. In: Educação Para a Morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. 2ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012:163 p.
15. Kovács MJ. Educação para a Morte. Psicol Ciência e Profissão. 2005; 25(3):484–97.
16. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Rev Bioética. 2014; 22(1).
17. Silva KS. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e os dispositivos de segurança.(Dissertação) Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS; 2010.
18. Kovács MJ. Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. Psicol

- Ciência e Profissão. 2011;31(3):482–503.
19. Agamben G. *Homo Sacer: o poder e a vida nua*. Belo Horizonte: editora UFRMG; 2007.
 20. Moritz R. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais da saúde diante da morte. (Tese) Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC; 2002.
 21. Foucault, M. - *História da Sexualidade Vol. 1(1)*. 13ed. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1999.
 22. Kenneth P, ULf O, Popkewitz T. Sociedade da aprendizagem, cosmopolitismo, saúde pública e prevenção à criminalidade. *Educ Real*. 2009;34 (0100–3143):73–96.
 23. Pitta A. *Hospital : dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec; 1994. 198 p.
 24. Monteiro MC, Magalhães AS, Féres-Carneiro T, Machado RN. Terminalidade em UTI: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. *Psicol em Estudo*. 2016;21(1):65.
 25. Kóvacs MJ. *Educação Para a Morte: desafios na Formação de Profissionais de Saúde e Educação*. 2ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012. 177 p.
 26. Junqueira MHR, Kóvacs MJ. Alunos de psicologia e a educação para a morte. *Psicol Ciência e Profissão*. 2008; 28(3): 506–19.
 27. Ohio Health Hospice. Let's talk about palliative and hospice care. Columbus, Ohio: Ohio Health Hospice; 2014:26 p.
 28. Fripp JC. Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2nd ed. ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos); 2012. p. 375–92.
 29. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: World Health Organization. Genebra: World Health Organization; 1990:63.
 30. Maciel MGS. Definições e Princípios. In: Oliveira RA, (organizador). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008:15–32.
 31. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. *Rev Bras Ter intensiva*. 2011;23(1):78–86.
 32. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL - Sociedade Española de Cuidados Paliativos; 52 p.
 33. Castro EK, Menna BS. Critérios de médicos oncologistas para encaminhamento psicológico em cuidados paliativos. *Psicol Ciência e Profissão*. 2015; 35(1):69–82.
 34. Taquemori LY. Interface intrínseca: equipe multiprofissional. In: Oliveira RA, editor. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP; 2008.
 35. Mellor F. The power of silence. *Phys World*. 2014; 27(4):28–30.
 36. World Health Organization. *Better palliative care for older people*. World Health. WHO Regional Office for Europe; 2004:40 p.
 37. Morais SRS, Andrade AN. Bajo la espada de Damocles: La práctica de psicólogos en

- oncología Pediátrica en Recife-Pe. *Psicol Ciência e Profissão*. 2013; 33(2):396–413.
38. Lomeli GAMO. Historia de los Cuidados Paliativos. *Rev Digit Univ*. 2006;7(4):1–9.
 39. González JS, Ruiz MCS. The cultural history of palliative care in primitive societies: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;
 40. Córtez CC. História de Los Cuidados Paliativos [Internet]. 1997 [acesso em 02 nov 2016]. Disponível em: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_6-referencias
 41. Kruse MHL, Vieira RW, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. Cuidados paliativos: uma experiência. *Rev HCPA*. 2007;27(2):49–52.
 42. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2004. 228 p.
 43. Francesconi CF, Goldim JR. Bioética Clínica. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira M (organizadores). *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre - RS: EDIPUCRS; 2005:21.
 44. Pastrana T, Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocaforte J. *Atlas de Cuidados Paliativos na America Latina*. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care; 2012.
 45. Manzelli H, Pecheny M, Cerrutti M, Taddío MP, Farías G, Cullen C. Satisfacción en cuidados paliativos: un abordaje cualitativo. *Bruce Mensch Londoño Pizarro OPS Consorcio Mujer Langer et al Reyes Zapata*. 2004:30.
 46. Ministério de Salud (Arg). Resolución 643/2000 [Internet]. 2000 [acesso 2016 Nov 2]. disponível em: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64080/norma.htm>
 47. Instituto Nacional do Câncer. Hospital do Câncer IV. [Internet]. [Acesso em 10 ago 2016]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233
 48. Melo AGC de, Maciel MGS, Bettega RT de C. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP - Brasil*. International Association for Hospice and Palliative Care; 2012. 53 p.
 49. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS n.º 19. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
 50. Brasil. Diário Oficial da União - Resolução RDC Nº 202. Brasília: Brasil; 2002.
 51. Ministério da Saúde (BR). *Caderno de atenção domiciliar - Volume 2*. 2013. 205 p.
 52. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica*. Cali: Prensa Moderna Impresores; 2013. 1-72 p.
 53. Rodrigues MAS. A importância da comunicação para a implementação da política nacional de humanização no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo [Internet]. São Paulo; 2012 [acesso em 20 ago 2016]. p. 182–98. Disponível em: [http://hc.fm.usp.br/humaniza/pdf/A importância da comunicação para humanização.pdf](http://hc.fm.usp.br/humaniza/pdf/A%20importancia%20da%20comunicacao%20para%20humanizacao.pdf)
 54. Stuart TP, Ávalo JG, Abreu MCL. La información médica al paciente oncológico. *Rev Cuba Oncol*. 2001;17 (2)(2):105–10.
 55. Romeiro FB, Peuker AC, Bianchini D, Castro EK. Chemotherapy patient perception

- regarding communication with the healthcare staff. *Psicooncologia*. 2016;13(1):139–50.
56. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. UNITED NATIONS; [acesso em 02/10/2016] Disponível em: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf
 57. Brasil. Lei Nº8.080. Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos; 1990.
 58. Ministério da Saúde (BR). Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. 30 p.
 59. Fortes P, Martins C. A ética, a humanização e a saúde em família. *Rev Bras Enferm*. 2000; 53:31–3.
 60. Smith AK, Sudore RL, Pérez-Stable EJ. Palliative care for Latino patients and their families: whenever we prayed, she wept. *Jama*. 2009; 301(10):1047–57.
 61. Ministério Da Saúde (BR). Carta dos direitos dos usuários de Saude. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. p. 1–12.
 62. Marcus JD, Mott FE. Difficult conversations: from diagnosis to death. *Ochsner J*. 2014;14(4):712–7.
 63. Martín-Fernández R, Abt-Sacks A, Perestelo-Perez L, Serrano-Aguilar P. Shared Decision Making in Breast Cancer: Womens' Attitudes. *Rev Esp Salud Pública*. 2013; 87(1):59–72.
 64. Lugo MDLAR, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*; 2008;5(1):53–69.
 65. Albuquerque A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá; 2016. 288 p.
 66. Silva MJP. Falando da Comunicação. In: Oliveira, RA (organizador). Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008:33–45.
 67. Ivo K, Kenji H, Kook-bong L, Claire Junga K. End-of-Life decisions: a survey of the perspectives of people in Korea, China, and Japan. *Acta Bioeth*. 2015; 21(2):173–82.
 68. Palma A, Cartes F, González M, Villarroel L, Parsons HA, Yennurajalingam S, et al. ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile? *Rev médica Chile*. 2014;142(1):48–54.
 69. Gulinelli A, Aisawa RK, Konno SN, Morinaga C V, Costardi WL, Antonio RO, et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras*. 2004; 50(1):41–7.
 70. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R, et al. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliat Care*. 2014; 13(1):12.
 71. United Nations. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. UNITED NATIONS; 2009 [acesso em 01 ago 2016]. Disponível em: <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>

72. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr.* 2015;15(1):103.
73. Franciscone CF, Goldim JR. Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e da Privacidade. In: *Iniciação a Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 269–84.

7 ARTIGOS

7.1 Artigo 1 Comunicação em Cuidados Paliativos: representações de pacientes e familiares

Maíra Pellin Feldmann¹

José Roberto Goldim²

Resumo:

A comunicação eficaz com o paciente em cuidados paliativos promove coesão e apoio mútuo, reduzindo possíveis conflitos e permitindo que o paciente participe das decisões envolvendo seu tratamento e o futuro da família. Buscamos identificar como se estabelece a comunicação com pacientes oncológicos em cuidados paliativos e quais as suas representações e de seus familiares sobre o prognóstico associado. Realizamos um estudo exploratório, do tipo estudos de caso. A amostra foi composta por pacientes oncológicos adultos e seus familiares. Os dados obtidos foram avaliados por meio de análise de conteúdo. Três categorias emergiram na análise das entrevistas: Compreensão do Processo de Doecimento, Compartilhamento de Informação e Protagonismo do Paciente. Há uma distorção na relação de privacidade das informações, sendo que o entendimento dos participantes é de que esta relação se estabelece entre familiar e equipe. Os conflitos e as limitações na comunicação geram danos ao paciente que não participa adequadamente dos processos de tomada de decisão sobre seu tratamento.

Palavras Chave: Cuidados Paliativos; Atitudes frente à morte, Relações Familiares, Comunicação em Saúde.

Abstract:

Effective communication with the patient in palliative care promotes cohesion and mutual support, reducing possible conflicts and allowing the patient to participate in the decisions regarding their treatment and the future of the family. We sought to identify how the communication is established with oncology patients in palliative care and what their representations and their families are about the associated prognosis. An exploratory study was carried out, as case studies. The sample consisted of adult oncology patients and their relatives. The data obtained were evaluated through content analysis. Three categories emerged in the analysis of the interviews: Understanding the Process of Illness, Information Sharing and Patient Protagonism. There is a distortion in the privacy relationship of the information, the participants' understanding is that this relationship is established between family and team. Conflicts and limitations in communication cause harm to the patient who does not participate adequately in the decision-making processes on his treatment. Conflicts and limitations in communication generate harm to the patient who does not participate adequately in the decision-making processes regarding their treatment.

Keywords: Palliative Care; Attitude to Death, Family Relations, Health Communication.

Artigo elaborado para submissão na revista Temas em Psicologia (ISSN 1413-389X).

¹ Psicóloga Especialista, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

² PhD, Professor UFRGS, Coordenador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Introdução

Na década de 1990, foram identificados quatro valores nucleares para a Medicina: 1- Prevenção da doença e do dano; promoção e manutenção da saúde; 2- Alívio da dor e do sofrimento causado pelas doenças; 3- Cura e cuidado dos doentes e cuidados para aqueles que não podem ser curados; 4- Evitar a morte prematura e procurar a morte tranquila (1). Três destes valores se associam a questão dos cuidados paliativos, da morte e do morrer.

Os parâmetros do que se considera uma morte adequada são característicos de cada época e de cada sociedade. No ocidente, atualmente, a morte é relacionada a sentimentos negativos, sendo percebida como um evento e uma temática a serem evitados. Torna-se assim mais difícil a compreensão de que este fenômeno faz parte do desenvolvimento humano (2). Paradoxalmente, vivenciamos nas últimas décadas, um período de crescente envelhecimento populacional, ou seja, mais pessoas estão atingindo idades mais avançadas, e de grande desenvolvimento e apropriação tecnológica, também verificado na área da saúde (3).

As práticas na saúde, sustentadas por biopolíticas, têm sido prioritariamente direcionadas para a construção de uma sociedade voltada à vida (4). Chochinov (5) destaca que, mesmo com os serviços de saúde, prioritariamente voltados à atenção curativa, não se deveria morrer mal.

É importante caracterizar que os cuidados paliativos não se associam necessariamente a questão da terminalidade e do final de vida, nem com o fato do paciente estar fora de possibilidades terapêuticas de cura. No passado, estas associações limitavam a compreensão da abrangência dos cuidados paliativos.

Conforme definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) (6), cuidados paliativos são entendidos como uma

abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Os cuidados paliativos se associam ao viver das pessoas, caracterizam o morrer como inerente à vida, não antecipando, nem prorrogando a morte (7). A prática multiprofissional é intrínseca a esta abordagem que associa saberes das Ciências da Saúde e das Ciências Humanas (8). Por ser um tratamento concomitante a outros investimentos curativos, espera-se que seja abordado desde o momento do diagnóstico de doenças crônicas. O modelo pretende aumentar a qualidade de vida dos pacientes em processo de morte e morrer, não apenas na fase de terminalidade, onde os cuidados paliativos já se tornaram exclusivos.

Espera-se que equipes de saúde e a rede de suporte posicionem-se de tal maneira que possibilitem ao paciente a preservação de sua identidade, redução de conflitos internos e reforço de seus vínculos. Kóvacs (3) aponta que a dignidade no processo de morte e morrer se estabelece através da “afirmação de valores e crenças essenciais na vida da pessoa”.

Estima-se que 34,01% da população mundial que demanda cuidados paliativos seja composta por pacientes oncológicos, ficando apenas atrás das doenças cardiovasculares, que representam 38,47% (6). No Brasil, 50% dos pacientes, que têm acesso aos cuidados paliativos, tem câncer (9).

Existe um descompasso entre a evolução da prevenção e alívio da dor e do manejo de outros problemas de natureza física nos pacientes em cuidados paliativos com a realidade de atendimento dos pacientes. É de extrema importância que pacientes e familiares tenham um nível adequado de compreensão dos objetivos dos cuidados paliativos e que haja espaço para que as equipes possam conhecer suas demandas.

Especialmente no final de vida, as questões psicossociais, existenciais e os aspectos espirituais da experiência do morrer seguem não sendo reconhecidos, avaliados e trabalhados de maneira adequada (5). Falar sobre morte segue sendo um desafio. A comunicação eficaz promove coesão e apoio mútuo, reduzindo possíveis conflitos e permitindo que o paciente com prognóstico reservado possa reestabelecer, mesmo que parcialmente, a sensação de controle conforme participa de decisões envolvendo o futuro da família.(10)

As tomadas de decisão no final de vida se inserem no âmbito das reflexões propostas pela bioética complexa. A bioética nos possibilita o exercício da reflexão sobre a adequação das ações envolvendo a vida e o viver (11). A distinção entre vida e viver é transversal a toda abordagem de cuidados paliativos. Assim, diferente de outras áreas da saúde, aqui o enfoque principal da assistência é voltado para o viver, ou seja, as relações interpessoais, psicossociais e políticas, tendo em vista que o prognóstico limita apenas a expectativa de vida biológica. Neste contexto, este trabalho tem por objetivo identificar como se estabelece a comunicação com o paciente oncológico em cuidados paliativos e quais as representações deles e de seus familiares sobre o prognóstico associado.

Método

O delineamento do presente estudo é do tipo séries de casos, um estudo exploratório que, para além da visão global de cada sujeito estudado, atenta-se também ao conjunto de sistemas e comportamentos que são objeto de comparação. Este tipo de delineamento permite realizar uma descrição ampla de cada caso estudado, procurando localizar quais os pontos de

contato entre os diferentes sujeitos pesquisados, sendo que cada indivíduo é uma unidade de estudo (12).

A população do estudo foi composta por pacientes de uma unidade de internação exclusiva para pacientes em cuidados paliativos. O Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) tem seis leitos e recebe preferencialmente pacientes que tem câncer como doença de base. Como critério para internação, é necessário que o paciente tenha algum familiar que possa permanecer no hospital como acompanhante. A equipe de enfermagem do NCP aborda as famílias, antes da transferência ser realizada, para esclarecer o funcionamento da unidade e o que vem a ser cuidados paliativos, consequentemente, também contextualizam o prognóstico. Durante a internação, a equipe multidisciplinar destina atenção diferenciada para o grupo familiar. Entretanto, o centro do cuidado segue sendo o paciente.

A amostra estudada se limitou a pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Adotamos como critério de inclusão o fato do paciente estar internado no NCP há mais de 48 horas, para garantir que todos os pacientes e familiares entrevistados já tivessem recebido informações sobre o quadro clínico e o funcionamento da unidade. Não foram abordados pacientes que não estivessem lúcidos e orientados, sem condições de comunicar-se verbalmente e menores de 18 anos.

Buscando aproximar a pesquisadora do contexto do NCP, acompanhamos por seis meses reuniões da equipe onde eram problematizadas questões teóricas e demandas da rotina de trabalho na unidade. Este período serviu como familiarização da pesquisadora e da equipe assistencial, visando reduzir o possível viés de ter um observador presente na unidade. Após o início da coleta de dados, a pesquisadora passou a acompanhar os *rounds* clínicos do núcleo, por três meses. As observações feitas neste período deram origem à primeira forma de coleta de dados, um diário de campo. Foram armazenadas percepções a respeito de como a equipe discute a questão da informação ao paciente e a seus familiares, sobre o quadro clínico e prognóstico reservado.

Para abordar os pacientes e os familiares, foram desenvolvidos dois roteiros distintos, utilizados como norteadores das entrevistas semiestruturadas. Conforme Flick (13), estas entrevistas são compostas por questões abertas, ou seja, que são respondidas baseadas nos conhecimentos que o entrevistado já possui, orientadas para os temas de interesse da pesquisa. Este método para coleta de dados visa permitir que se registre as opiniões das pessoas entrevistadas, e não respostas previamente estabelecidas em um questionário fechado.

Realizamos 13 entrevistas, seis com pacientes e sete com familiares. Este número foi definido pelo critério de saturação dos dados. Além das 13 pessoas entrevistadas, outras três

foram convidadas a participar do estudo e não aceitaram. Destes, uma paciente justificou que falar lhe causava fadiga e outra apontou já ter conversado com muitos profissionais no dia da abordagem. Um familiar não aceitou participar em função do tempo necessário para realizar a entrevista. Todas a abordagem inicial com os participantes e as entrevistas foram feitas pessoalmente, pela primeira autora. Inicialmente, abordamos o paciente e posteriormente os familiares. As entrevistas com os pacientes se deram na beira do leito, sem a presença do acompanhante. Os familiares foram entrevistados na sala de convivência da unidade, apenas com a presença da pesquisadora. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Os dados obtidos foram avaliados por meio de análise de conteúdo conforme proposto por Creswell (14). Sendo assim, após leitura dos dados, foram identificados os temas e os padrões a serem utilizados como categorias. O mesmo autor coloca que por meio deste processo de análise o pesquisador “desenvolve generalizações naturalistas a partir da análise dos dados; generalizações essas que as pessoas podem aprender com o caso para elas mesmas ou aplicar a outra população de casos”(14 p.161). Nesta etapa fizemos uso do *software* Nvivo (QRS International), versão 11, para identificar os principais temas contidos nas entrevistas e estruturar as categorias.

Foram utilizadas diferentes fontes de informação como estratégias de validação do estudo. A triangulação de dados obtidos com os pacientes, com os familiares e nas reuniões com a equipe assistencial foi realizada com esta finalidade (14).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CAAE 53930716.0.0000.5327). Os pesquisadores assinaram um Termo de Compromisso para Uso de Dados (TCUD) e um Termo de Confidencialidade para participação nas reuniões de equipe. Foi solicitado, igualmente, um Termo de Autorização para as chefias médica e de enfermagem da unidade em virtude da participação nas discussões da equipe. O processo de consentimento com os participantes foi realizado separadamente para pacientes e familiares, tendo sido documentado por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados e Discussão

Todas as entrevistas realizadas com pacientes foram com mulheres, com idades entre 51 e 69 anos. Os pacientes masculinos, que são minoria na unidade, no período da coleta de dados não preencheram os critérios de inclusão, especialmente devido à gravidade de seus quadros de saúde. No que diz respeito ao estado civil, estas mulheres eram casadas,

divorciadas ou viúvas e todas residiam com seus familiares. Algumas mulheres relataram que previamente moravam sozinhas, mas em função de restrições geradas pelo processo de adoecimento, passaram a residir com o núcleo familiar de suas filhas. Todas relataram ter alguma orientação religiosa. Duas entrevistadas residem em Porto Alegre, duas na região metropolitana e duas no interior do Rio Grande do Sul.

Todas as pacientes conheciam o seu diagnóstico oncológico. Duas entrevistadas estavam internadas no NCP pela primeira vez, sendo que uma delas teve o diagnóstico realizado na internação atual. As demais, já eram acompanhadas pela equipe. Apenas uma deixou claro ter compreensão de estar em cuidados paliativos exclusivos, mas a gravidade do quadro clínico é reconhecida por outras pacientes.

Referente aos familiares entrevistados, cinco eram filhas de pacientes, um esposo e uma cunhada. Os familiares tinham entre 27 e 51 anos. Um reside em Porto Alegre, quatro residem na região metropolitana e dois no interior do Rio Grande do Sul. Todos já estavam envolvidos no acompanhamento do tratamento das pacientes antes da internação atual. Somente um dos familiares entrevistados não demonstrou clareza do diagnóstico oncológico.

Três categorias emergiram do material coletado: Compreensão do processo de adoecimento, Compartilhamento de informações sobre a internação e Protagonismo do paciente.

Compreensão do Processo de Adoecimento

Nesta categoria, apresentamos o entendimento das pacientes e de seus familiares sobre o quadro clínico e a internação atual, a forma como identificam a evolução da doença e as expectativas frente ao tratamento que estão realizando.

O paciente oncológico vivencia de forma processual a transição de um tratamento com prioridade curativa para um tratamento exclusivamente paliativo, como no caso de todas as entrevistadas. O motivo da internação no NCP não teve relação verificada com a evolução da doença, com a gravidade do quadro clínico, nem com o fato de estarem em cuidados paliativos exclusivos. Uma paciente, inclusive, destacou que a internação no NCP seria um elemento que contribuiria para a sua cura. Apenas uma entrevistada destacou a possibilidade de maior participação de familiares, conforme o exemplo:

“Eu tava lá na unidade de baixo daí me colocaram pra cá. Pra mim ter uma recuperação mais rápida (...) Porque eu tenho muitas irmãs, né! Elas queriam ficar mais perto de mim. Me cuidando mais!” (Paciente C, 52a.)

Não foi verificado um padrão único na percepção da evolução do câncer por parte das pacientes. Alguns pacientes se percebiam estáveis, desconhecendo que a doença tinha evoluído. Contudo, uma paciente conseguiu reconhecer que o seu tratamento visava apenas maior qualidade de vida, conforme descrito a seguir:

(...) eu tô num tratamento com uma doença que pra eles, o que eles podiam fazer por mim eles já fizeram, só estão me dando um pouco mais de conforto, um pouco mais de tranquilidade. (Paciente E, 51a.)

Em casos como este, pode-se evidenciar o estado de aceitação, que se fundamenta nas tradicionais fases do luto propostas por Kübler-Ross (15). Neste estágio de elaboração, almeja-se que o paciente apresente compreensão real dos limites e possibilidades impostos pela doença, com níveis de ansiedade suportáveis. Sendo assim não se trata de um período livre de tristeza, nem de contemplação passiva do processo de adoecimento. Espera-se aqui que o paciente apresente recursos para lidar de maneira mais flexível com o momento de crise. Assim, a má notícia passa a ser integrada a sua perspectiva de futuro (16).

Nas falas das pacientes, a expectativa de cura se estabeleceu de maneira ambígua. Nos mesmos discursos onde o tratamento realizado foi identificado como curativo, a dúvida quanto à eficácia do tratamento e o medo de não retornarem mais às suas casas, também se fez presente. Isto pode tanto evidenciar mecanismos de defesa, que são necessários para que as pacientes enfrentem este momento, ou a esperança, que todas as pacientes demonstraram ter.

A maior parte dos pacientes, de acordo com Kübler-Ross (15), fará uso do recurso da negação, em especial a negação parcial, durante diferentes estágios do adoecimento. Inclusive, esta é uma forma de reação considerada saudável, quando temporária, já que possibilita à pessoa mais tempo para elaborar o cenário vivenciado e conseguir reagir a este de forma mais racional. Espera-se que o paciente venha a compreender e a internalizar a perspectiva da própria morte como um evento próximo. Mas, a autora ressalta que para não desistir de investir na própria vida, em alguns momentos, é necessário que estes pensamentos permaneçam em suspenso (15).

Nem todas as pacientes conseguiram falar sobre seu processo de adoecimento e sofrimentos vivenciados. No início da abordagem, as pacientes descreveram dificuldades enfrentadas em função da evolução da doença que culminaram, por exemplo, no fato de não poderem mais residir sozinhas. Entretanto, ao longo das entrevistas, quando o processo de adoecimento foi abordado de forma mais direta, as respostas foram lacônicas ou inexistentes. O reconhecimento das perdas vivenciadas no processo de adoecimento, como alterações na

imagem corporal, autoestima, independência ou projetos futuros, relaciona-se com a significação do que é para o paciente perceber-se em final de vida (17).

No que diz respeito à compreensão dos familiares, a transferência do paciente para o NCP é associada com a gravidade do quadro clínico e ao limite de tratamentos com finalidade curativa. Isto pode ser demonstrado na seguinte fala:

“Porque ela tem um câncer de fígado e esse câncer é um tumor muito agressivo. Então, ele já tomou proporções muito grandes, sem condições de transplante e cirurgia.” (Familiar G, 34a)

Foi unânime, entre os familiares que apresentaram bom entendimento do diagnóstico, a compreensão de que o paciente estava em cuidados paliativos exclusivos. Porém, foram evidenciados ao longo das entrevistas oscilações quanto à aceitação do prognóstico e diferentes níveis de entendimento sobre o que vem a ser esta terapêutica. Para alguns familiares, cuidados paliativos é sinônimo de “não tem mais o que se fazer”. Este entendimento, conforme Kóvacs (18) pode potencializar a sensação de abandono que, por vezes, é identificada tanto nas famílias como nos pacientes e é considerada uma forma adicional de sofrimento. Maciel (19) ressalta que “sempre há uma terapêutica a ser preconizada para um doente”, sendo que na fase mais avançada da doença, em função dos sintomas físicos de desconforto, investe-se em abordagens que podem proporcionar maior bem-estar. Contudo, tem sido evidenciado que pacientes oncológicos em estágio avançado, os sintomas psicológicos são mais prevalentes do que os relacionados à condição física, o que mais uma vez alerta para a necessidade de integralidade do cuidado (5).

A compreensão do que são cuidados paliativos também se deu por meio da relação feita com a promoção de alívio e qualidade de vida, tratamento da dor e a perspectiva de redução do sofrimento do paciente. Esta transcrição evidencia esta situação:

E como não tem uma cura né, física, como não tem uma projeção de melhora... Não vai melhorar! Ela está desse grau para pior. Então, o tratamento que está sendo feito é para manter ela com menos sofrimento possível. (Familiar G, 34a)

Um dos familiares entrevistados, esposo de uma das pacientes, não demonstrou compreender sequer o diagnóstico oncológico. Por consequência, não tinha condições para compreender que a paciente já não estava mais em um tratamento curativo. A própria equipe profissional percebia este familiar como “muito atrapalhado”. Na organização da alta domiciliar da paciente foi solicitada a presença de um outro familiar, uma irmã, com maior compreensão. Apesar disto, o esposo continuava a ser o responsável legal pela paciente, o que

dificultava o próprio processo de tomada de decisão, pela não compreensão adequada da situação de saúde como um todo.

Como proposto pelo próprio conceito de cuidados paliativos, é preconizada atenção individualizada para paciente e seu grupo familiar. Franco (20) relata que “a unidade de cuidados paciente-família se coloca como una e específica, ao mesmo tempo” em função da família ser considerada como “célula da identidade do ser humano”. Além do tipo de adoecimento, o nível de aceitação do familiar, suas crenças, o vínculo e padrão de relacionamento estabelecidos com o doente, assim como o papel que o paciente ocupa na família interferem nas suas reações ao longo da evolução da doença (21). É necessário que as equipes olhem e atuem frente a estas reações, visando o alívio do sofrimento dos familiares. Neste modelo de cuidado, as ações terapêuticas junto aos familiares podem inclusive ser mantidas após o óbito, prevenindo-se desta maneira complicações na elaboração do luto. O paciente ou a família em luto são avaliados como em situação de vulnerabilidade situacional, sendo que o funcionamento familiar, como um todo, pode ser colocado em risco. O paciente e o grupo familiar podem estar em processo de luto desde o momento que recebem o diagnóstico de uma doença que oferece risco significativo à vida, pois são diversas as perdas concretas e simbólicas que podem ocorrer ao longo do processo de adoecimento. O luto antecipatório é processual e compreende a construção de novos significados para as perdas e limites impostos pela doença, reorganizando e readequando as crenças e narrativas do pessoa (17).

Compartilhamento de informações

O compartilhamento de informações, entendido como a forma como os dados clínicos circulam na tríade “paciente-família-equipe”, em especial no que diz respeito ao prognóstico, teve destaque em termos da privacidade destas informações e da “conspiração do silêncio”.

As informações clínicas e de prontuário, procedentes de atendimentos de saúde, são confidenciais. Francisconi e Goldim (22) explicam que os profissionais envolvidos no atendimento têm autorização para acessar estes dados, pois são necessários para o desempenho de suas funções. Todavia, as informações seguem sendo do paciente. É pelo reconhecimento do direito à privacidade e de dever de confidencialidade que se estabelece a proteção das informações, garantidas pela legislação e pelos códigos de ética de diversas profissões, ao abordarem a questão da proteção das informações. Privacidade é compreendida como “limitação do acesso às informações de uma dada pessoa, ao acesso à própria pessoa, à sua intimidade, é a garantia à preservação do seu anonimato, do seu resguardo, afastamento

ou solidão” (22). Por confidencialidade, compreendemos o resguardo dos dados fornecidos em confiança a um profissional.

As pacientes, ao descreverem como os familiares souberam do diagnóstico, destacam que a informação foi dada pela equipe médica, sem que houvesse qualquer processo de autorização anterior a esta revelação. Um exemplo de situação de revelação é a seguinte:

A médica contou pros filhos, contou pra mim, foi... A médica contou no dia que eu levei o exame pra ela. (Paciente H, 55a)

Contudo, as pacientes não consideram um problema o fato de mais familiares saberem e receberem informações clínicas durante a internação, pois se fossem consultadas, autorizariam que os familiares fossem informados. Entretanto, era uma preocupação entre as pacientes, poder delimitar quem são os familiares que poderiam ter acesso às informações clínicas. Esta preocupação se dá em dois níveis, o primeiro em relação aos limites da privacidade, ou seja, quais as pessoas que poderiam ter acesso às informações. Isto evidencia uma compreensão de que existe uma privacidade relacional, onde o limite se expande a figura do indivíduo, mas se restringe em termos de quais pessoas podem ou não saber (23). O segundo, é o de proteger pessoas que poderiam ser mais impactados pelo conhecimento do adoecimento e poderiam não possuir recursos para lidar com as más notícias.

A naturalização quanto ao compartilhamento de informações entre equipe e família foi reforçada ao identificarmos que parte das pacientes preferem que os dados clínicos sejam repassados a elas pelos próprios familiares, com destaque para as irmãs e os esposos. Percebe-se que as pacientes têm com estes familiares um forte vínculo e confiança associada. Não se trata de uma posição unânime, pois também foi possível identificar que o médico é percebido, por outras pacientes, como a melhor pessoa para informá-las. Consideram que é o profissional quem mais tem dados sobre a informação a ser transmitida e também atribuem este papel como parte do fazer da profissão.

A relação de confiança entre o paciente e o profissional, conforme Stuart, Abreu e Ávalo (24), é um dos fatores que facilita a aceitação e adesão aos tratamentos disponíveis. Nos casos de prognóstico reservado, os autores colocam o processo de informação como o momento mais importante dentre as interações que se estabelecem na relação profissional-paciente.

O receio de não acessarem todas as informações transpareceu em diferentes momentos. Por vezes, ele se deu no relato de pacientes que descrevem as conversas com os familiares, onde pedem para que a omissão de informações não ocorra. Assim como pela

desconfiança, como no exemplo da paciente que, ao avaliar o quanto sabe de seu quadro clínico, expõe o seguinte:

Eu digo que estou por dentro da situação, mas eles camuflam! (Paciente D, 51a)

No que diz respeito às percepções dos familiares sobre os processos de comunicação, percebemos o quão mobilizador o diagnóstico oncológico é. A representação do câncer ainda é muito negativa e é recorrente a associação com a morte pelo simples diagnóstico, mesmo antes da evolução da doença. Desta maneira, falar sobre câncer com o paciente, mesmo para o familiar, é sempre um desafio.

No começo era estranho falar sobre isso, porque câncer assusta! Depois, virou um costume! Pelo menos para mim... Eu não sei para ela, ou ela deixava aparecer que era um costume... Mas a gente sempre conversou normal sobre a doença. Já se descobriu avançada (...) (Familiar E, 27a)

Percebemos que entre os familiares ocorre uma inversão na relação de confidencialidade equipe-paciente, pois se sobressai o entendimento que a relação privada se estabelece entre equipe-família.

Se a gente quiser dizer, a gente diz, se não fica pra gente, pra não dar um susto nela. Eu acho que é isso! (Familiar C, 39a)

Na compreensão desta família, além do compartilhamento de informações se estabelecer de forma exclusiva entre família e equipe, cabe ao grupo familiar decidir que tipo de informação a paciente poderá ter acesso. A possibilidade de que uma relação de confidencialidade se estabeleça entre paciente e equipe, é vista como algo negativo para estas famílias. Mesmo aquelas, que reconhecem a importância de que os pacientes recebam informações, consideram o risco de que o paciente, ao saber, não compartilhe os dados com a família, conforme trecho abaixo:

Por isso eu acho importante que ambos os lados saibam, que estejam bem cientes. Porque é capaz que ela queira esconder algo (Familiar G, 34a)

Fundamentado neste posicionamento de que família e paciente tem o mesmo acesso às informações, autores sugerem as “reuniões de família” como estratégias para comunicação em instituições que trabalham com cuidados paliativos, comunicação de más notícias, dentre outras demandas. Nestas reuniões, que podem ocorrer num cenário de internação ou ambulatorio, a equipe trabalha com a família e o paciente juntos. São discutidas as experiências da doença, opções de cuidados, terminalidade e tomada de decisão. Para além de qualificar a comunicação, constitui-se como um momento educativo para pacientes e familiares, assim como pela equipe, em função de ser uma atividade que se estabelece

necessariamente de maneira multiprofissional (25). Esta perspectiva amplia a noção de privacidade pessoal do paciente para a de privacidade relacional paciente-família (23).

A ideia de que não se tratam de informações privadas, na compreensão dos familiares, é, muitas vezes, reforçada pelos movimentos da equipe:

Eles (médicos) falam alguma coisa na frente dela, mas não tudo! Assim, quando tem alguma coisa mais séria eles sempre... A gente se retira e procura não conversar muito sobre isso na frente dela. (Familiar D, 51a)

As falas neste sentido foram frequentes e transmitiram a percepção por parte dos acompanhantes de que, para a própria equipe, nas informações mais sérias se institui uma relação entre equipe e família, não por escolha do paciente, mas sim pelo comportamento dos envolvidos.

Nas discussões de caso entre os membros da própria equipe, no que se refere à compreensão do tratamento paliativo, também é possível identificar que o familiar é apontado como o principal ator no processo de comunicação. Há estudos que demonstram esta postura entre médicos na Itália e na França, apontando que os profissionais nestes países preferem informar os familiares e junto com eles discutir o que será informado para o paciente. Já pesquisas realizadas com objetivos similares em países como Estados Unidos, Japão, países da África e Europa setentrional apontam a preferência dos médicos em comunicarem a verdade sobre o quadro clínico diretamente ao paciente (24).

Percebe-se que abordar cuidados paliativos, limite de tratamentos curativos e de prognóstico reservado com os pacientes é algo evitado pelas famílias, sendo que estas informações são significadas como antagônicas a ideia de qualidade de vida, proposta pela unidade:

Mas o que a gente evita é esse desgaste (...) Se é qualidade de vida, então não vamos tá cutucando na ferida, né? (Familiar B, 38a)

A conspiração do silêncio foi muito enfatizada. Conspiração do silêncio, cerco do silêncio ou complô do silêncio são sinônimos para os acordos, implícitos ou explícitos, feitos pela família e/ou os profissionais com o objetivo de alterar ou ocultar informações sobre o diagnóstico, o prognóstico ou a gravidade do quadro (26). Foi possível identificar situações de omissão de informações orientada pelos familiares:

Eu acho que só falar sobre a doença agora, sobre o prognóstico não. Ele sabe o que ele tem. A pessoa tá lá lutando pra sobreviver...(Familiar F, 40 a)

As justificativas para esta omissão de informações se deu pela racionalização de que é protetor para o paciente não saber de tudo. O mesmo dado é percebido em outras pesquisas já realizadas nesta área (27).

A relação entre a compreensão do prognóstico e o desencadeamento de desistência do tratamento ou perda da esperança foi bastante forte:

A gente não tem o direito de tirar essa esperança dela, né! Ainda mais assim... Se é uma pessoa que é mais fria, mais centrada, mais... Como é que se fala? Não tão emocional como ela, né! Mas ela, não! Ela é bem... Ela tem essa vontade! Então, se a gente chegar pra ela e dizer que não tem cura, isso aí vai abalar muito ela. (Familiar A, 42a)

O medo de que uma informação possa ter uma reação depressiva e, especialmente, do impacto emocional da má notícia, como desencadeante de uma aceleração do morrer, é outro fator que foi identificado como justificativa:

Exatamente por essa questão emocional, sabe... Se eu chegar ali agora e dizer assim pra ela, que não tem mais cura, amanhã pode enterrar! Ela amanhece morta! Sabe, ela tem muita vontade de se curar. É o que carrega ela assim, sabe... (Familiar A, 42a)

Vivenciar a tristeza é habitual quando o paciente crônico se aproxima do fim de vida. A ansiedade apresentada pelos pacientes é mais grave em casos onde já há transtornos, tais como ansiedade e depressão, pré-existentes. Vale lembrar que cerca de 25% dos pacientes oncológicos apresentam sintomas depressivos graves (5). Outra situação possível é a reativação de um estresse pós-traumático prévio, decorrente de outras más experiências anteriores, como, por exemplo, adoecimento ou morte de outras pessoas.

É coerente a preocupação dos familiares com a saúde mental do paciente. Contudo, Barbero (26) esclarece que, em curto prazo, realmente a má notícia pode gerar mais ansiedade e desconforto. Mas, as consequências de não contar, a médio prazo, acabam por não justificar o receio e a postura das famílias e equipes que se utilizam da conspiração do silêncio. Neste cenário o paciente tende a sentir-se mais solitário, incompreendido ou enganado, tendo assim sintomas de ansiedade ou depressão potencializados com componentes importantes como medo e raiva. Outro ponto que o autor problematiza é que, ao não terem acesso às informações, demandas como a resolução de questões importantes para o paciente ficam prejudicadas, o que pode inclusive interferir no luto da família. Ou seja, o silêncio não é um caminho adequado para prevenir o sofrimento do paciente.

Para sustentar estes cenários de conspiração do silêncio, algumas famílias relataram as combinações que são feitas com as equipes de saúde:

Então, a gente pede sempre para a equipe toda: olha, vocês deixem ela bem a par do tamanho do tumor, da gravidade, das consequências, de que vai doer, de que não vai doer. Só não digam pra ela que não tem mais tratamento! (Familiar A, 42a)

Mesmo com estes arranjos para que não se fale sobre o assunto, é recorrente a dúvida dos familiares quanto ao que o paciente realmente sabe, pois nem sempre toda a equipe compactua com a conspiração do silêncio. Além disso, torna-se difícil sustentar um discurso de recuperação e melhora devido a possível ambiguidade com que os pacientes percebem a evolução da doença:

Se ela sabe ou não, não sabemos! Porque daqui a um pouco alguém já chegou e falou para ela e nós não sabemos. Em algum momento em que a gente sai, dá uma voltinha... (Familiar B, 38a)

Mas ela sempre foi uma pessoa bem esclarecida, então nós não sabemos bem até que ponto ela realmente acredita no que a gente diz ou ela também usa isso como... Como eu vou dizer... Como uma muleta, assim, pra ela ir em frente. (Familiar D, 51a)

Ressaltamos aqui que este familiar transparece que o não falar, em sua perspectiva, é protetivo para ambos. Percebe-se que estas supostas proteções direcionadas aos doentes são motivadas por representações e crenças dos familiares. Em função dos estágios de elaboração da má notícia que os familiares podem estar, eles não conseguem estar disponíveis para dar o suporte necessário para amparar e acolher o sofrimento e possíveis frustrações do paciente. Assim, pensamos aqui o não falar como protetor para os familiares: ao não falar com a paciente, os familiares desejam, eles próprios se preservarem.

Nas famílias que falam abertamente sobre o final de vida com os pacientes, o receio de comunicar o prognóstico também foi identificado, por motivos similares aos já apresentados.

Eu tinha receio dela deixar aquilo ali abalar ela e ela não lutar pra melhorar! Aí, eu não queria que ela soubesse, mas no fim, ela soube! Eu tinha receio dela desistir! Na verdade, receio bobo! Porque ela tá ali lutando! Eu não sabia se eu tava agindo certo, mas achava melhor não contar. (Familiar E, 27a)

Protagonismo do paciente

Os processos de comunicação estabelecidos nos dão pistas das possibilidades de exercício do protagonismo e autodeterminação do paciente no processo de morte e morrer. Todas as pacientes entrevistadas possuem autonomia plena, mesmo que doentes. A autonomia dos enfermos, entendida como capacidade, é considerada como temporariamente reduzida quando não conseguem expressar suas vontades em função da doença. Nestes quadros de vulnerabilidade situacional, os pacientes podem ser representados por um familiar ou representante legal (28).

Referente à informação do prognóstico e ao conhecimento do paciente em estar em cuidados paliativos exclusivos, identificamos mais de um posicionamento. Isto era esperado

por se tratar de uma decisão singular e que diz respeito à maneira como cada grupo, composto pela paciente e familiar, se relacionou com todo o processo de adoecimento, não apenas com o início dos cuidados paliativos.

A vontade das pacientes conhecerem seu prognóstico é amplamente ressaltada. As pacientes compreendem o papel intermediário que as famílias assumem na comunicação e mobilizam-se com a possibilidade de que esta interferência influencie nas informações que elas recebem:

Então eu disse bem assim pra eles (irmãos): “uma coisa que vocês têm que fazer é não me esconder nada! (Paciente C, 52a)

Receber notícias sobre a evolução da doença é colocado pelas pacientes como sendo mais relevante do que ter acesso a outras informações do quadro clínico. Este dado se opõe ao entendimento e postura das famílias entrevistadas, que ao lado das equipes, se afastam dos pacientes no momento de discutir o prognóstico, apenas compartilhando informações de menor gravidade. Estudos realizados com pacientes de diferentes culturas têm demonstrado que a maioria quer receber todas as informações e participar das decisões clínicas (29). É importante ressaltar, que o agravamento do quadro pode mobilizar mais o paciente para sua participação. Em pesquisa realizada com mulheres com câncer de mama, foi evidenciado que, com a evolução da doença, mesmo as pacientes que inicialmente tinha uma postura passiva, passam a se posicionar de maneira mais ativa junto às equipes, buscando participar das tomadas de decisão (30). Isto contraria o senso comum de que o paciente se fragiliza ao longo da evolução de sua doença em termos de tomada de decisão.

Entretanto, em nossa amostra, também foi possível verificar que há casos onde o desejo de receber informações não é algo tão claro para a paciente, ou se estabelece de maneira ambígua ou parcial:

Gostar, eu gostaria. Mas por outro lado não! Porque se for notícia boa eu queria, se for pro lado ruim não. (Paciente H, 55a)

Esta situação, onde o próprio paciente demarca que não quer saber de tudo, não deve ser interpretada como conspiração do silêncio (27). Existe a idealização do paciente como sujeito ativo nos processos de tomada de decisão, mas não querer se envolver de maneira tão intensa ou não querer ser comunicado de tudo, também é uma forma de exercício da autonomia do paciente. É importante diferenciar a autonomia como capacidade da autodeterminação, que representa o exercício da própria autonomia (31).

É habitual dentre as equipes o comentário de que o paciente não quer ser informado, pois não pergunta. Verificamos três representações distintas entre os pacientes que possuem

dúvidas quanto à evolução da doença e buscam esclarecê-las, visando obter recursos para exercer o protagonismo de seus tratamentos. Uma primeira perspectiva são os pacientes que percebem o acesso privilegiado que os familiares têm às informações e, por questões de vínculo, consideram mais adequado expor suas dúvidas para a própria família. Desta maneira, o paciente depende do posicionamento do familiar, em filtrar ou não o acesso às informações, para exercer sua autodeterminação. Também existe a percepção de que é difícil conversar com os médicos. Neste contexto, há pacientes que têm como referência para informações a equipe de Enfermagem, pelo relacionamento diferenciado que conseguem estabelecer em função das rotinas diárias desta equipe. Por fim, também ficou evidenciada a representação de que o paciente, mesmo considerando a equipe médica acessível, não deve fazer perguntas, pois estas informações são dos profissionais.

Eu não fico querendo especular “me conta, me conta” porque eles (médicos) não contam. Eles contam até ali e deu, né! Eu acho até uma falta de educação querer ficar sabendo muito do médico, ele conta o que ele é autorizado a contar e o que ele pode contar. (Paciente B, 68a)

Esta postura é considerada pela literatura como mais habitual em países onde a saúde se estrutura de forma mais paternalista, como em alguns locais do Brasil. Mesmo com recente fortalecimento das abordagens mais democráticas na saúde, nestes locais a relação profissional paciente tende a se estabelecer de maneira “ativo-passivo” (24).

Dentre os familiares entrevistados, o discurso de que o paciente não quer saber ou não deve saber do prognóstico foi predominante.

Eu acho que não quer. Seria mais um sofrimento pra ele ficar muito a par (Familiar F. 40a)

Há contradições entre o que as pacientes nos apresentaram como seu desejo e o que a família acredita ser o melhor interesse ou o desejo da paciente. Esta discrepância também foi demonstrada em estudo realizado na Noruega, onde ficou evidenciado que o posicionamento dos familiares parte de suposições, pois não é conversado sobre estas questões com os pacientes (32).

A dificuldade de acesso às informações coloca o paciente em vulnerabilidade. O processo de comunicação cria um cenário de desigualdade na relação familiar-paciente, onde o paciente acaba por ter sua capacidade de expressão da vontade prejudicada (28). Esta vulnerabilidade pode ser atribuída ao próprio processo de fragilização do paciente associado ao adoecimento.

É reconhecido pelas famílias o movimento dos pacientes de buscarem informações, questionarem as equipes ou a família. A interpretação deste comportamento, na compreensão

das famílias, não diz respeito ao desejo de saber o que se passa, de ser esclarecido. Existe o entendimento de que a expectativa do paciente é de receber boas notícias, que confirmem uma esperança ou uma expectativa positiva.

A dúvida dela é sempre a mesma, se ela vai se curar. Quando que vai? Se vai demorar tempo ainda... Esta que é a questão! Ela quer uma informação que ela não vai ter, entendeu?! (Familiar G, 34a)

Considerações finais

Há diferenças nas percepções e nas formas de acesso às informações entre pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. O familiar compreende de forma mais adequada o que é Cuidados Paliativos e, desta maneira tem mais ferramentas para posicionar-se ao longo da internação. A família acaba por assumir papel de intermediação na comunicação, que também é reconhecido pelo paciente.

Os conflitos e limitações na comunicação geram danos ao paciente, que não se beneficia, de forma plena, da estrutura e das possibilidades propostas pela abordagem dos cuidados paliativos. Esta dificuldade na comunicação também se relaciona a prejuízos psicológicos e a maior vulnerabilidade do paciente.

Uma constatação importante foi que os familiares trouxeram informações sobre uma variedade de temas mais ampla e com mais profundidade do que as pacientes, com repercussão na análise dos dados.

Tendo em vista as singularidades envolvidas nos cuidados paliativos, onde o sistema de crenças e desejos de cada paciente é norteador de uma série de condutas assistenciais, não deve ser esperado que as equipes tenham uma conduta uniforme em todos os casos. Ou seja, não se trata de sempre comunicar tudo ao paciente, ou sempre comunicar tudo ao familiar. Mas sim, que a autodeterminação do paciente e seus direitos sejam plenamente respeitados e preconizados de tal maneira que o protagonismo do tratamento não seja deslocado para as famílias.

Destacamos também a necessidade de maior reflexão sobre a privacidade das informações fornecidas para familiares neste cenário, integrando a ideia de privacidade relacional ao processo de comunicação.

Referências do Artigo 1

1. The goals of medicine. Setting new priorities. *Hast Cent Rep* [Internet]. [Acesso em: 2016 ago 20] 1996; Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/j.1552->

146X.1996.tb04777.x/epdf

2. Moritz R. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Rev Bioética* [Internet]. 2005 [Acesso em: 2016 ago 20]; 51–63. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/107
3. Kóvacs MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev Bioética*. 2014; 22(1) 94-104.
4. Foucault, M. *História da Sexualidade Vol. 1(1)*. 13a ed. Rio de Janeiro: Editora Graal; 1999.
5. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*. 2006; 56(2): 84-103.
6. World Health Organization. *Global atlas of palliative care at the end of life*. 111 p. World Health Organization; 2014.
7. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* [Internet]. 2016 [Acesso em: 2016 ago 20]; 30(2): 104–16. Disponível em: <http://pmj.sagepub.com/content/early/2015/11/18/0269216315616524.abstract>
8. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioethics and palliative care : decision making and quality of life. *Acta Paul Enferm* 2012; 2(3): 334–9.
9. Ministério da Saúde (BR). *Caderno de atenção domiciliar - Volume 2*. 205 p. Brasília: Ministério da Saúde; 2013
10. Penna TLM. Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In: Melo Filho J, Burd M, organizadores. *Doença e Família*. 2nd ed. São Paulo; 2004.
11. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Rev da AMRIGS*. 2009; 53(1): 58–63.
12. Goldim JR. *Manual de Iniciação à Pesquisa em Saúde*. 2nd ed. Porto Alegre: Editora Dica; 2000. 143 p.
13. Flick U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009. 405 p.
14. Creswell JW. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens*. Porto Alegre: Penso; 2014. 341p.
15. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer : o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes; 1998. 266 p.
16. Goldim JR. *Fases do Processo de Entendimento de Más Notícias* [Internet]. 2014

[Acesso em: 2016 ago 20]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/estagio.htm>

17. Franco MHP. Luto Em Cuidados Paliativos. In: Oliveira. RA, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 559-572.
18. Kovács MJ. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. Rev Bras Med. 1998; 56(8): 786–95.
19. Maciel MGS. Definições e Princípios. In: Oliveira RA de, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 15–32.
20. Franco MHP. Psicologia. In: Oliveira. RA, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 74–6.
21. Lisboa ML, Crepaldi MA. Ritual De Despedida Em Familiares De Pacientes Com Prognóstico Reservado. Paidéia. 2003; 13(25): 97–109.
22. Francesconi CF, Goldim JR. Bioética Clínica. In: Clotet, J; Feijó, A.G.S; Oliveira A M., organizadores. Bioética: uma visão panorâmica. [internet] Porto Alegre - RS: EDIPUCRS; 2005. p. 21. [Acesso em: 2016 ago 20] Disponível em: <http://www.pucrs.br/bioetica/cont/carlos/bioeticaclinica.pdf>
23. Goldim JR, Gibbon S. Between personal and relational privacy: understanding the work of informed consent in cancer genetics in Brazil. J Community Genet. 2015; 6(3): 287–93.
24. Stuart TP, Ávalo JG AM. La información médica al paciente oncológico. Rev Cuba Oncol. 2001; 17 (2): 105–110.
25. Fineberg, I. Preparing Professionals for Family Conferences in Palliative Care: Evaluati.: EBSCOhost. J Palliat Med. 2005; 8(4): 857-867.
26. Barbero JG. El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. An Sist Sanit Navar. 2006; 29: 19–27.
27. Lugo M, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología [Internet]. 2008 [Acesso em: 2016 ago 20]; 5(1): 53–69. Disponível em: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A>
28. Guimarães MCS, Novaes SC. Vulneráveis [Internet]. [Acesso em: 20 de agosto de 2016]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/vulnera.htm>
29. Silva MJP. Falando da Comunicação. In: Oliveira RA (org). Cuidado Paliativo. São Paulo : Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 33–45.
30. Martín-Fernández R, Abt-Sacks A, Perestelo-Perez L, Serrano-Aguilar P. Shared Decision Making in Breast Cancer: Womens’ Attitudes. Rev Esp Salud Pública. 2013; 87(1): 59–72.

31. Bajotto AP, Goldim JR. Case-Report: Autonomy and Self Determination of an Elderly Population in South Brazil. *J Clin Res Bioeth.* 2011; 2(2): 7.
32. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives *BMC Geriatr* 2015 15(1).

7.2 Artigo 2: Constituição da Rede Social do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos: a interferência da comunicação de más notícias.

Maíra Pellin Feldmann¹, José Roberto Goldim²

Resumo: No processo de adoecimento do paciente oncológico as más notícias, associadas principalmente à evolução da doença, podem despontar uma crise na organização familiar. Buscamos identificar as possíveis interferências do estágio de elaboração de uma má notícia, por parte do familiar, na rede social do paciente oncológico em cuidados paliativos. Realizamos um estudo de casos com pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos e seus familiares. Após a realização de entrevistas semiestruturadas, reproduzimos as redes sociais de cada caso e analisamos os dados por meio de análise de conteúdo. Foram verificadas discrepâncias entre as redes sociais descritas pelos pacientes e por seus familiares. O impacto da má notícia foi relacionado a restrições na percepção de rede.

Palavras chave: Cuidados Paliativos, Luto, Bioética, Relações Familiares

Abstract: In the process of illness of oncology patient the bad news, associated mainly to the evolution of the disease, can give rise to a crisis in the family organization. We sought to identify the possible interferences of the stage of elaborating a bad news by the family member on the social network of the oncology patient in palliative care. We carried out a case study with cancer patients in exclusive palliative care and their relatives. After semi-structured interviews, we reproduced the social networks of each case and analyzed the data through content analysis. There were discrepancies between the social networks described by the patients and their relatives. The impact of bad news was related to constraints on network perception.

Key words: Palliative Care, Grief, Bioethics, Family Relations.

Introdução

É crescente a necessidade de adaptações nos serviços de saúde para que se possa cuidar, apoiar e tratar pacientes diagnosticados com doenças progressivas irreversíveis e em fase final de vida. Assim, tem-se ampliado os estudos e investimentos na abordagem proposta pelos Cuidados Paliativos. A partir da década de 1980, sobretudo em virtude do acompanhamento de pacientes oncológicos, esta prática expande-se e passa a ser apontada como necessária na saúde da maior parte do mundo (1).

Atualmente, compreendem-se Cuidados Paliativos como

uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.(1)

Artigo elaborado para submissão na revista Psicologia em Estudo (ISSN 1413-7372)

¹Psicóloga Especialista, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UFRGS.

²PhD, Professor UFRGS, Coordenador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência no Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Esta abordagem é destinada a pacientes com doenças crônico-degenerativas onde é possível identificar, para além do tratamento curativo, desconfortos que afetam sua qualidade de vida. Além do câncer, inclui-se aqui doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatias, doenças neurológicas, SIDA, dentre outras (2).

Alguns pontos importantes quanto à abrangência dos cuidados paliativos são listados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (1). É ressaltado que cuidados paliativos são necessários em condições crônicas, assim como em condições que ameaçam ou limitam a vida; não existe limite de tempo ou prognóstico na disponibilização de cuidados paliativos; existe necessidade de cuidados paliativos em todos os níveis de cuidado e por fim, cuidados paliativos não se limitam a qualquer ambiente de saúde.

Disponibilizar apoio diferenciado ao grupo familiar durante os distintos momentos da evolução da doença, auxiliando a família a lidar com o processo de adoecimento e com seus lutos é um dos princípios dos cuidados paliativos (1). Espera-se que todo o tratamento seja centrado no paciente, mas que a família seja vista também como uma unidade de cuidado (2).

Considerando a busca pela integralidade do cuidado, a inclusão e a oferta de suporte ao grupo familiar, conhecer a rede social de cada paciente e as interações que nela se estabelecem permite que as equipes tenham acesso a informações fundamentais que possibilitam a reflexão e o estabelecimento de condutas e planos terapêuticos voltados para as necessidades específicas de cada caso.

Compreendemos Redes Sociais como estruturas dinâmicas que se constituem a partir da inter-relação de conexões. Elas podem ser formais ou informais e representam os vínculos com pessoas, instituições ou serviços. Essas conexões compõem um sistema, que pode ser representado por uma teia (3).

O diagnóstico de câncer e a informação de que o prognóstico do paciente é reservado, o que significa que os cuidados paliativos se tornam exclusivos, são más notícias frequentes na Oncologia. A partir de uma visão sistêmica, estas informações podem despontar uma crise na organização familiar. Conforme Minayo (4), o surgimento de uma crise provoca mudanças que não podem ser previsíveis, já que são múltiplas as possibilidades que emergem quando um sistema complexo, como o familiar, sai de seu curso habitual. Capra (5) esclarece que consequências em grande escala podem se dar a partir de pequenas mudanças que alteraram a condição inicial de um sistema e seguiram repercutindo com o passar do tempo. É no cenário de crise, na instabilidade, que novas estruturas e novas formas de ordem podem emergir (5).

Os estágios de elaboração do luto, propostos por Kübler-Ross (6) para pacientes em fase final de vida, também podem ser identificados em diferentes situações associadas à

quebra de expectativas (7). Assim, frente a uma má notícia, os diferentes estágios de negação e isolamento, de raiva, de barganha, de depressão e de aceitação, com frequência são identificados em pacientes e também nos familiares, interferindo assim na comunicação entre a tríade paciente-equipe-família.

Neste contexto, temos como objetivo identificar as possíveis interferências do estágio de elaboração de uma má notícia por parte do familiar, na rede social do paciente oncológico em cuidados paliativos.

Método

Trabalhamos com estudo de casos como delineamento, buscando uma visão ampliada sobre cada caso e sobre o conjunto de dados que são objeto de comparação (8)

A população do estudo foi composta por pacientes oncológicos em cuidados paliativos e seus familiares. Abordamos pacientes internados no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Trata-se de uma unidade com seis leitos, que recebem somente pacientes em cuidados paliativos exclusivos e que, preferencialmente, tenham câncer como doença de base. Nesta unidade, todos os pacientes são assistidos por equipes multidisciplinares e permanecem acompanhados de seus familiares ao longo de toda a internação, sem restrição de horários como ocorre habitualmente em outras unidades hospitalares.

Trabalhamos apenas com pacientes que já estavam internados há no mínimo 48h no NCP. O processo de consentimento com os participantes foi realizado e documentado, por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), separadamente para pacientes e familiares. Entretanto, só foram incluídos no estudo os casos onde pacientes e seus familiares aceitaram participar. Não foram incluídos pacientes que não estivessem lúcidos e orientados, sem condições de comunicarem-se verbalmente e menores de 18 anos.

Entrevistamos cinco pacientes e seus familiares. As entrevistas semi-estruturadas foram norteadas por dois roteiros distintos. O instrumento utilizado com os pacientes aborda a compreensão do processo de adoecimento, como o paciente busca informações, com quem compartilha suas informações e seu interesse em receber más notícias. Junto aos familiares, o instrumento abordou o entendimento do processo de adoecimento, as percepções sobre o que o paciente sabe, o que ele deseja saber e a maneira como as famílias manejam as informações. As entrevistas foram realizadas pela primeira autora. O entendimento da entrevistadora quanto as respostas dos participantes foram esclarecidas ao longo da entrevista.

Os pacientes foram entrevistados na beira do leito, sem a presença do acompanhante. Os familiares foram entrevistados na sala de convivência da unidade, apenas com a presença da pesquisadora responsável pela realização das entrevistas. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. As gravações tiveram entre sete e 22 minutos de duração.

Para construção das redes sociais, utilizamos metodologia proposta por Marques et al (9). Foram identificados nas entrevistas os componentes da rede social de cada paciente. Foram consideradas as pessoas, representadas por círculos, e as instituições com as quais as pacientes se relacionavam, que foram representadas por retângulos. Os vínculos foram apresentados por meio de diferentes tipos de representações gráficas, que incluem o grau e o tipo de interação (Quadro 1).

		Tipo de vínculo
Representação gráfica (Interação entre as pessoas)		Forte
		Normal
		Frágil
		Conflituosa
		Ruptura, separação

Quadro 1: Representação gráfica dos vínculos presentes em uma rede social.

Modificado de Marques ES, Minardi R, Cotta M, Izabel M, Botelho V, Castro C, et al. 2009.

Elaboramos para cada caso duas redes sociais. Uma partindo das entrevistas com as pacientes e a segunda partindo da concepção de rede que os familiares atribuem aos pacientes.

Trabalhamos com análise de conteúdo, composta por pré-análise, exploração do material, inferências e interpretação dos resultados (4). As unidades de significado foram pré-estabelecidas, com base nos estágios de entendimento da má notícia Kubler-Ross (6). As falas foram agrupadas e analisadas de acordo com estas categorias.

Sabemos que são múltiplas as más notícias que foram recebidas pelo paciente oncológico que já está em Cuidados Paliativos exclusivos, a começar pelo próprio diagnóstico. Para nossa análise, consideramos como má notícia a caracterização do paciente estar em cuidados paliativos exclusivos.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (CAAE 53930716.0.0000.5327). Os pesquisadores assinaram um Termo de Compromisso para Uso de Dados e foi solicitado, igualmente, um Termo de Autorização para as chefias médica de enfermagem da unidade.

Resultados e discussão

Expusemos na tabela 1 as informações de apresentação dos pacientes e familiares que compõem o estudo. Todas as entrevistas com pacientes se deram com mulheres. Os pacientes masculinos são minoria na unidade e, no período de coleta de dados, não houve nenhum caso que preenchesse os critérios de inclusão.

Tabela 1: Apresentação das duplas de participantes da pesquisa (pacientes e familiares) HCPA, Porto Alegre, 2016 (n=10)

Entrevistado	Parentesco	Idade	Religião	Estado Civil
Paciente 1	-	69	Adventista	Casada
Familiar 1	filha	42	Adventista	Casada
Paciente 2	-	68	Budista	Viúva
Familiar 2	filha	38	Budista	Casada
Paciente 3	-	52	Evangélica	Casada
Familiar 3	esposo	39	Evangélico	Casado
Paciente 4	-	51	Católica	Casada
Familiar 4	cunhada	51	Evangélica	Casada
Paciente 5	-	51	Evangélica	Divorciada
Familiar 5	filha	27	Evangélica	Divorciada

A seguir, apresentamos as redes sociais elaboradas a partir dos dados obtidos nas entrevistas e as articulações com o estágio de entendimento da má notícia.

Caso 1

A paciente entrevistada no caso 1 reside com seu esposo, na região metropolitana de Porto Alegre. O casal tem duas filhas, entrevistamos uma delas. Esta familiar, que foi entrevistada, é casada e reside com seu esposo e seus três filhos. Os cuidados e suporte para a paciente são divididos entre suas duas filhas, sendo que ambas moram muito próximo à

moradia dos pais. As redes sociais do caso, na perspectiva da paciente e da sua filha, foram diferentes entre si (figura 1 e 2).

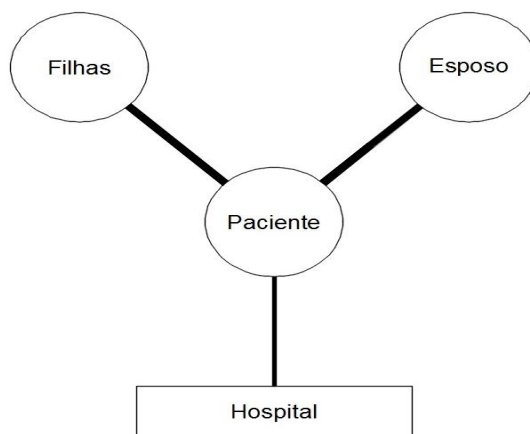


Figura 1 Rede Social da Paciente 1 na perspectiva da própria paciente

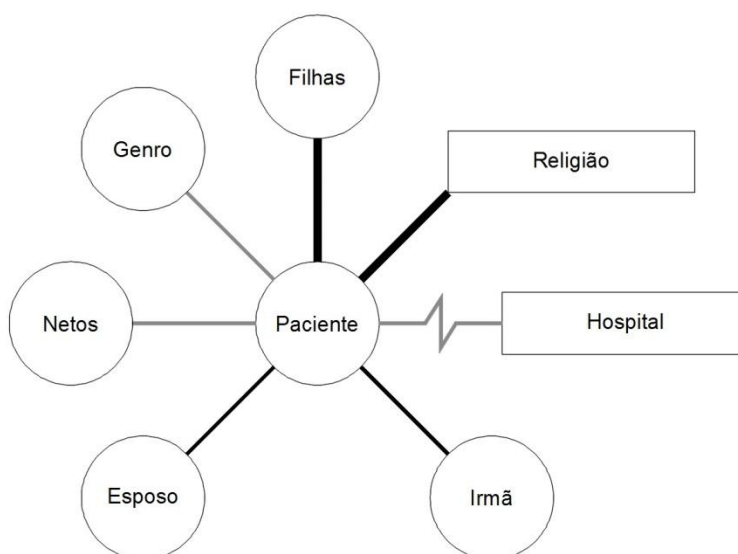


Figura 2 Rede social da paciente 1 na percepção de sua filha

Destacamos que existe uma discrepância entre as duas percepções de rede. A percepção de rede da paciente é mais restrita que a evidenciada pela sua filha. Uma possível explicação é o fato desta filha bloquear o acesso da sua mãe às informações sobre o seu quadro de saúde. Neste caso, a comunicação entre a tríade paciente-familiar-equipe se estabeleceu a partir de uma conspiração do silêncio. De acordo com Barbero (10), conspiração do silêncio é o acordo feito pelo familiar e/ou pela equipe objetivando que informações a

respeito do diagnóstico, prognóstico ou gravidade do quadro sejam ocultadas ou alteradas ao serem expostas para o paciente. Dentre as consequências da conspiração do silêncio, está o isolamento do paciente.

A relação distinta estabelecida com a instituição também se relaciona ao manejo da má notícia. Na perspectiva da paciente, não houve mudanças na relação com as equipes ao longo do tratamento. Para a familiar, o prognóstico reservado tornou a relação conflituosa. Esta família controlava quais informações a paciente teria acesso, o que é habitual na conspiração do silêncio. Contudo, conforme o relato da filha, um outro familiar comentou que um médico da equipe, que discordou desta posição da família, se dispôs a responder as perguntas da paciente. Esta postura, mesmo sendo eticamente adequada, promoveu um cenário familiar conflituoso. A filha passou a atribuir o sofrimento da sua mãe à postura deste profissional e às notícias que ela teve acesso, e não a percepção do avançado estágio da doença e da proximidade da morte, por parte da própria paciente.

Kubler-Ross (6) apresenta a inversão de causa e efeito e o descontentamento com o trabalho das equipes como habituais no estágio da raiva, que também pode ser denominado de revolta. Trata-se de um estágio de aceitação parcial, onde a condição de saúde já não é mais colocada em questionamento, mas também não é reconhecida na perspectiva de futuro. Esta ambiguidade é manifestada na fala da familiar 1:

Mãe e pai pra gente é tudo, né! Eu não consigo ver essa possibilidade da mãe não estar aqui. Porque pra gente, não existe essa possibilidade! Mas, eu sei que ela é presente.

A presença de vínculos fortes torna-se ainda mais importante em cuidados paliativos, sendo necessário que se desenvolva uma rede social estável, ativa e confiável (11). A diferença de percepção entre a paciente e sua filha também se manifestou nesta característica. O esposo da paciente, percebido por ela como um vínculo forte (figura 1), é visto pela filha como sendo vulnerável (figura 2). Ela atribui esta vulnerabilidade ao fato de seu pai ter tido câncer no passado. Desta forma, a filha o identifica como uma pessoa que também necessita de cuidados, não sendo considerado como uma referência de suporte social para a paciente.

Caso 2

A paciente abordada é viúva e teve três filhas, mas uma já é falecida. Reside em Porto Alegre, na casa de uma das filhas. Morava sozinha, contudo foi necessário se mudar em virtude das restrições impostas pelo processo de adoecimento. A familiar entrevistada é a filha com quem a paciente reside. Ela, por sua vez, é casada, tem uma filha de três anos e

considera-se a única cuidadora da paciente, pois seu esposo passa o dia fora de casa em função do trabalho. As redes sociais descritas pela paciente (figura 3) e pela sua filha (figura 4) são discrepantes.

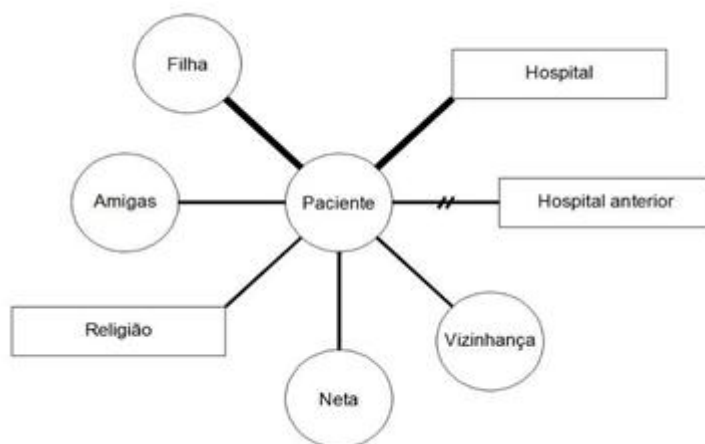


Figura 3 - Rede Social da Paciente 2 na perspectiva da própria paciente

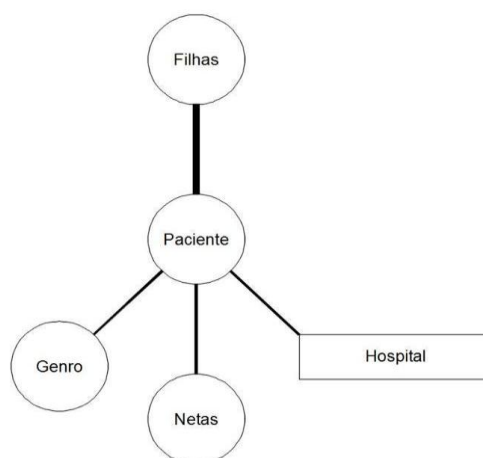


Figura 4 Rede social da paciente 2 na percepção de sua filha

A rede social descrita pela paciente é ampla e inclui amigos, vizinhos e a religião, mas não cita a sua outra filha (figura 3). Por outro lado, esta filha é referida, assim como as demais netas, na rede social descrita pela sua irmã. A rede da paciente, apesar de ampla, não inclui o seu genro, que é o responsável pela manutenção econômica da família. As redes sociais nos permitem identificar quem são as pessoas em que o paciente confia e que lhe apoiam, tanto auxiliando no cuidado como também na adaptação as novas realidades impostas pela doença.

As redes não se restringem apenas aos familiares (3). O reconhecimento dos membros que não pertencem ao núcleo familiar é considerado positivo, pois amplia as possibilidades da paciente. Isto fica evidente na rede social descrita pela paciente, mas não é reconhecido por sua filha.

A familiar entrevistada é a única pessoa que aparece como vínculo forte em ambas as percepções de rede. Podemos perceber no trecho a seguir uma forte sensação de desgaste, por parte da filha, por ser a principal cuidadora e pela maneira como o seu núcleo familiar vem sendo afetado com a inclusão do suporte voltado para a sua mãe:

É pesado, sabe! Principalmente porque eu fiz uma escolha quando eu engravidei. Eu e meu marido, a gente já tinha decidido que eu pararia de trabalhar para cuidar da minha filha. Então, aí já foi uma escolha que eu fiz, de dedicação para a minha filha. Agora, eu sou mãe da filha e mãe da mãe. Mas ao mesmo tempo, eu tenho assim um sentimento de que eu to fazendo o que tem que ser feito, sabe! Mas, às vezes pesa! Às vezes eu deixo de dar atenção pro meu marido, deixo de dar atenção pra mim, porque eu tenho uma criança e uma pessoa que precisa.

Há uma predeterminação sociocultural de que as mulheres são responsáveis pelo cuidado de crianças, de idosos e de doentes. Para algumas mulheres de nossa sociedade, ocupar o lugar de cuidadora é uma obrigação transmitida a partir de um discurso construído socialmente e ideologicamente. Os desgastes, e por vezes o sofrimento, implicado na sobreposição de papéis dos familiares de pacientes em cuidados paliativos que se tornam cuidadores ao longo do processo de adoecimento é amplamente reconhecido pelas pesquisas desta área (12).

Mesmo demonstrando compreender o quadro clínico e o tratamento com cuidados paliativos exclusivos, a familiar do caso 2, em alguns momentos, demonstra, sem base na realidade, ter esperanças de reversão do prognóstico e na ideia de prolongamento da vida da paciente. Goldim (13) aponta o reconhecimento da má notícia acompanhada do imaginário de possibilidade de alteração de um fato passado, como por exemplo, a entrada em cuidados paliativos exclusivos, como característica do estágio de barganha. Neste estágio, ainda não é possível conceber o prognóstico como algo que necessariamente implicará em mudanças futuras. Kubler –Ross (6) relaciona a barganha ao pensamento de adiamento. As perspectivas de futuro da paciente foram alteradas pelo nascimento de sua filha, que acarretou a sua saída do trabalho, e a necessidade de cuidar de sua mãe, com a falta de tempo para dar atenção ao seu esposo. A esperança demonstrada pela filha pode evidenciar esta dificuldade de aceitar a nova realidade, buscando, de alguma forma, reverter a atual situação presente a uma que era

vigente no passado. Esta fase de barganha se associa, também, à sensação de culpa, que pode ser evidenciada pela falta de atenção ao esposo e a ela mesma.

Caso 3:

A paciente entrevistada é casada e reside no interior do Rio Grande do Sul com seu esposo. Tem um filho adulto, de um relacionamento anterior, que não mora com ela. O atual esposo foi o familiar entrevistado. Ele se apresenta como principal cuidador da paciente, passa três dias por semana no hospital e ressalta a participação de suas cunhadas auxiliando nos cuidados. As irmãs da paciente residem em Porto Alegre, o que facilita o acesso delas ao hospital. Novamente foi possível constatar uma diferença entre as redes sociais da paciente (figura 5) e de seu esposo (figura 6).



Figura 5 Rede Social da Paciente 3 na perspectiva da própria paciente

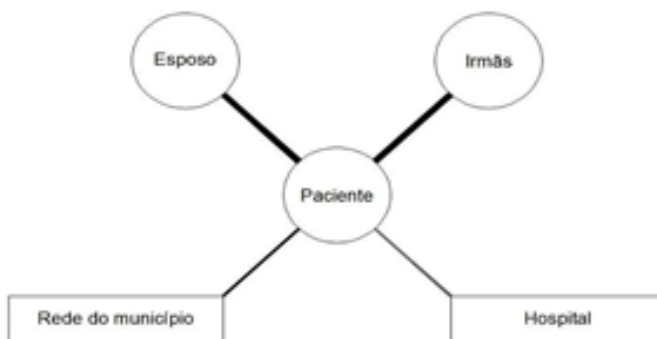


Figura 6 Rede social da paciente 3 na percepção de seu esposo

Assim como no caso anterior, a paciente identifica ter mais vínculos do que o percebido pelo familiar. Na figura 5, separamos as irmãs dos irmãos da paciente, em virtude da percepção distinta do envolvimento destes familiares na internação e da relação de confiança estabelecida com as irmãs. Inclusive, na perspectiva do esposo, os irmãos da paciente não são incluídos na rede social.

A confirmação de um diagnóstico oncológico se associa a uma percepção de risco significativo à vida. A paciente e seu grupo familiar podem estar em processo de luto desde o momento que receberam esta notícia. O luto se estabelece de maneira processual (14). Neste caso, o diagnóstico oncológico foi feito na presente internação e de maneira tardia, pois a doença já estava em estágio avançado. Assim, não foi possível nenhuma reorganização ou simbolização da má notícia do diagnóstico antes da família receber a notícia do prognóstico reservado.

O familiar, no momento da entrevista, estava no estágio de negação e isolamento. Trata-se do primeiro estágio de elaboração do luto. Conforme Kubler-ross (6), a negação “funciona como um “para-choque”. A autora explica que é um recurso defensivo muito frequente e, quando temporário, é considerado saudável. Mesmo sendo o estágio inicial das fases de elaboração do luto e da má notícia, pode voltar a ser acionado em diferentes momentos no processo de elaboração.

O familiar, que já havia sido comunicado do diagnóstico, do prognóstico e dos cuidados paliativos como medidas exclusivas, ao ser questionado sobre o motivo da internação no NCP, dá a seguinte explicação:

Eu não sei! Diz que ela tinha pedra na vesícula, não sei...

Kubler-Ross (6) explica que a negação pode se dar de maneira parcial. Onde o diagnóstico é parcialmente aceito, mas são dadas outras interpretações, ou questionados os resultados dos exames, num movimento de busca por uma resposta que conforte. Goldim (13) alerta que nesta fase o paciente pode não procurar tratamento ou não comunicar outras pessoas sobre o diagnóstico. Por interferir na comunicação, consideramos que a negação pode limitar a rede social.

Na filosofia dos cuidados paliativos, é importante que se propicie comunicação honesta e eficaz entre todos os atores envolvidos na assistência ao paciente, prevenindo desgastes entre as famílias e as equipes e potencializando melhor adesão as terapêuticas propostas. (15)

A paciente incluiu a religião em sua rede social (figura 5), assim como em outras redes já relatadas (figuras 2 e 3). Os sistemas de religião e crenças do paciente oncológico estão entre as variáveis de complexidade observadas ao longo do processo de adoecimento. Sendo que influenciam nas tomadas de decisão, no entendimento da morte e na própria estrutura familiar. (16) Os sistemas de crenças e valores influenciam a tomada de decisão, principalmente restringindo alternativas de tratamento ou de abordagem de algumas questões técnicas (17) .

Caso 4

O caso 4 foi constituído a partir da entrevista com uma paciente de 51 anos, casada, que reside com o esposo e um casal de filhos na região metropolitana de Porto Alegre. Após o diagnóstico oncológico, a paciente teve um Acidente Vascular Cerebral (AVC). As sequelas do AVC geraram limitações físicas que impediram a paciente de seguir trabalhando e comprometeram sua independência.

Entrevistamos também a cunhada, irmã do esposo da paciente. Esta familiar reside com seu esposo, sete filhos e duas noras, também na região metropolitana. Ela permanece no hospital durante dois dias da semana. A paciente e a familiar ressaltam que o principal acompanhante e cuidador da paciente é seu esposo. Contudo, conforme o relato da cunhada, a família percebeu que ele estava sobrecarregado, com desgaste físico e mental, em função dos cuidados com a sua esposa. Também estava reduzindo sua carga horária de trabalho, o que gerou preocupação dos demais familiares. Em função disto, ao longo da internação, esta cunhada, a irmã e a filha da paciente, junto como o esposo se organizaram no que chamam de “escala”. Esta organização de tarefas tinha por objetivo aliviar o desgaste do esposo da paciente, sem prejudicar o suporte e os cuidados destinados à paciente. As redes sociais da paciente (figura 7) e de sua cunhada (figura 8) tem elementos que as diferenciam.

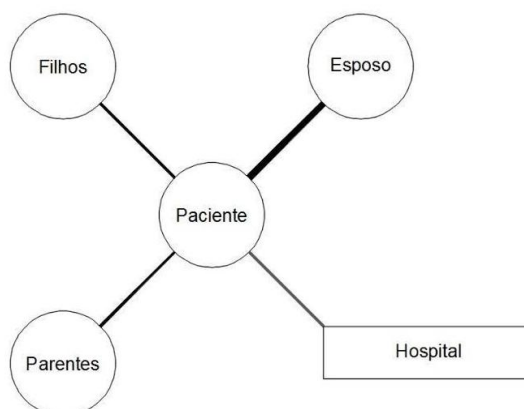
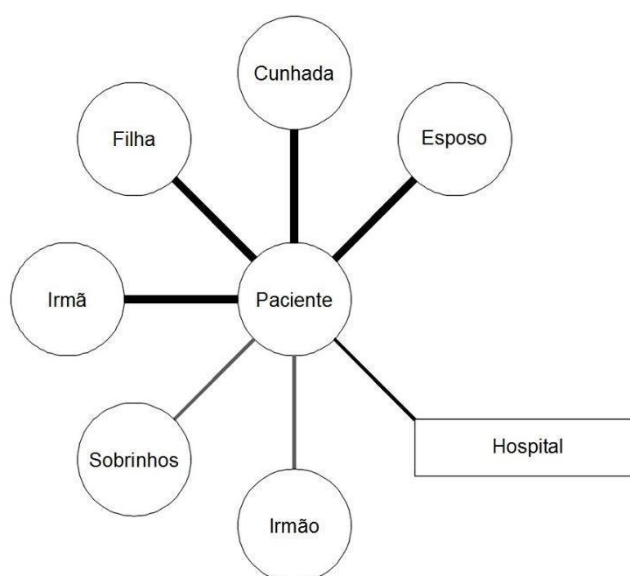


Figura 7 Rede Social da Paciente 4 na perspectiva da própria paciente



Figur

a 8 Rede social da paciente 4 na percepção de sua cunhada

Em ambas as redes fica evidenciado que a principal referência da paciente é o esposo. Para além dos filhos e do esposo, a paciente não faz distinções entre os demais familiares que oferecem suporte, referindo-se genericamente como “parentes”. Não especifica sua cunhada nem sua irmã, que também são responsáveis pelo seu cuidado. A cunhada explica que a participação dos familiares, enquanto cuidadores foi ampliada apenas nesta internação.

Descreve da seguinte maneira o suporte oferecido pela família quando a paciente está em casa:

Nós, a família, nós damos um suporte diferente. Se precisar comprar um remédio, se precisar levar, se precisa ir lá e ficar com ela, fazer uma limpeza, fazer comida, a gente vai. Mas assim, o trato com ela, ela só aceita dele. E ele não gosta que a gente mexa com ela, cuide dela, troque, essas coisas... Banho é tudo ele! Então, acho que por isso eles criaram esse vínculo. (...) Ela tem uma segurança, uma confiança muito grande nele. São 32 anos de casados!

Quando uma rede é considerada de suporte social, espera-se que de maneira ativa, ao menos um integrante provenha proteção e apoio que sejam identificados pelo receptor do suporte. Este apoio pode ser estabelecido como apoio emocional, prestação de serviços, fornecendo informação ao receptor, acolhimento, cuidado, dentre outros (9). Assim, percebemos que as formas de apoio que envolvem os familiares deste caso são ações constituintes de uma rede de suporte social. Contudo, a comparação entre as figuras 7 e 8 dão indícios de que a paciente não esteja reconhecendo este suporte. O fato pode reforçar a centralização excessiva dos cuidados na pessoa do esposo, pois na perspectiva da paciente, o apoio relacionado a ele é o único reconhecido como vínculo forte.

O termo “cuidadores-leigos” é utilizado para descrever familiares que assumem o cuidado de pacientes, como o esposo desta paciente e outros familiares entrevistados nos demais casos. Schatkoski, Modelska e Wegner (18) esclarecem que o termo é usado para identificar as pessoas que, em casa ou no hospital, cuidam do doente e não são remunerados nem capacitados para tal. Os autores destacam que este investimento por vezes é tão intenso que gera danos inclusive para a saúde do próprio “cuidador-leigo”. A sobreposição de papéis de familiar e cuidador não é devidamente reconhecida pelo sistema de saúde, não oferecendo assistência ou apoio para os familiares que se envolvem nos cuidados de maneira diferenciada.

A ruptura nesta lógica de funcionamento do sistema de saúde é um dos diferenciais da assistência preconizada pelos cuidados paliativos, independentemente da instituição onde eles ocorram. Nesta perspectiva, conforme Franco (11), família e paciente constituem uma unidade indivisível de cuidado. No NCP, os familiares são acompanhados pela Psicologia e Serviço Social, que se atentam ao desgaste de cuidadores de pacientes com redes de pequena amplitude e com frequência discutem nos rounds da unidade demandas das famílias e não apenas dos pacientes.

Dentre os riscos potencializados em pacientes que tem uma rede muito restrita, ou que a percebem desta maneira, como no caso das redes representadas pelas figuras 7 e 1, está a

maior possibilidade de apresentarem sentimentos como a culpa por serem responsáveis pelas dificuldades que o cuidador enfrenta. Esta questão é especialmente importante quando abordamos pacientes com prognóstico reservado, como o descrito neste caso. O paciente pode sentir-se um fardo para o cuidador. Esta percepção pode comprometer a qualidade de vida do paciente, de forma tão significativa, que se relaciona a pensamentos de suicídio e a pedidos de aceleração do processo de morrer, em culturas onde isso é possível (19) . Esta perspectiva visa reduzir a sobrevida do próprio paciente em função da sobrecarga do cuidador.

Verificamos que a familiar entrevistada tem boa compreensão do prognóstico e está vivenciando momento de tristeza. A tristeza é característica como o estágio de depressão (6), que pode ser melhor descrito como sendo o estágio onde a pessoa reconhece a perda da noção de futuro, que tinha antes da comunicação da má notícia.

Caso 5

Abordamos uma pacientes de 51 anos, que tem duas filhas e um filho. Ela reside com os três filhos e dois netos, no interior do Rio Grande do Sul. Entrevistamos também a filha da paciente, mãe das duas crianças que residem com elas. A familiar explica que não há uma cuidadora principal na família, pois os cuidados são divididos entre ela e a irmã, de tal maneira que não se sente sobrecarregada.

A paciente parou de exercer sua atividade profissional, devido a complicações geradas pelo adoecimento, seis meses antes da internação atual. O período que mais demandou suporte familiar foi durante a realização das quimioterapias.

Neste caso, família e paciente estavam se organizando para a alta da paciente, que de acordo com a equipe, aconteceria nos próximos dias. Assim, reorganizar a rede social e as rotinas da família para acolher a paciente era uma das preocupações da filha que foi entrevistada. As redes sociais descritas pela paciente (figura 9) e pela sua filha (figura 10) foram semelhantes quanto a complexidade, mas apresentando alguns elementos que as diferenciam.

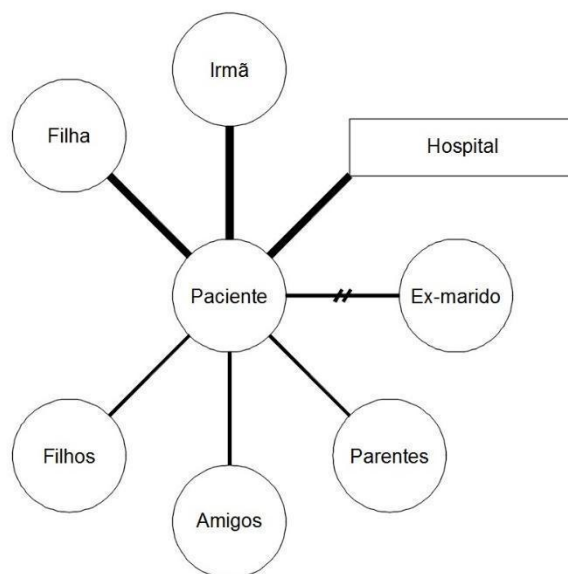


Figura 9 Rede Social da Paciente 5 na perspectiva da própria paciente

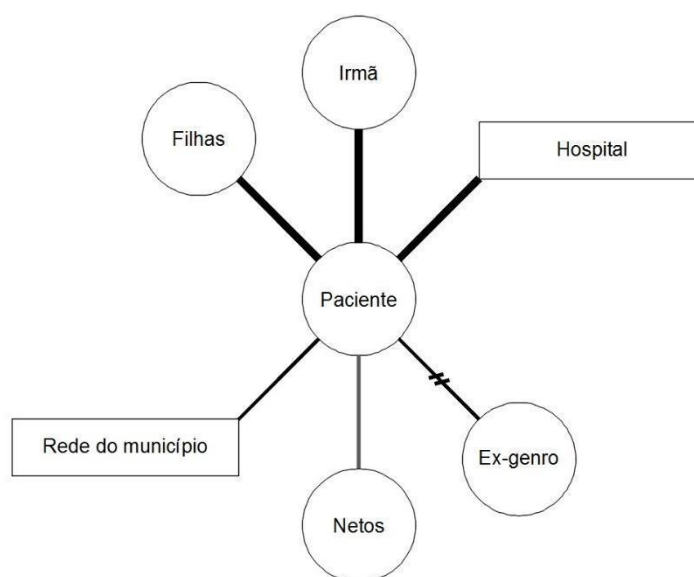


Figura 10 Rede social da paciente 5 na percepção de sua filha

Um elemento diferenciador das redes descritas é a presença de relações, mesmo que rompidas, com ex-companheiros, que foram relatadas na perspectiva de cada uma das entrevistadas. A paciente referiu seu ex-marido, assim como a sua filha incluiu o seu próprio

ex-marido, ou seja, o ex-genro da paciente. Vale destacar que a filha não incluiu o seu pai na rede social que descreveu.

Este é o caso com menor discrepância no que diz respeito à amplitude das redes. É o único caso onde a relação com o hospital é um vínculo forte nas duas perspectivas. Silva (20) aponta que a confiança nas equipes é desenvolvida com a comunicação do dia-a-dia e deve ser buscada ativamente pelos profissionais. O ato de privar o paciente de suas informações, além de violar um direito do paciente, tem como consequência a perda da confiança nas equipes (21). Assim, podemos pensar que a maneira como a equipe e a família deste caso manejaram as informações junto com a paciente favoreceu que o vínculo nas duas perspectivas fosse forte. Diferente dos demais casos, neste a paciente e a familiar conhecem e compreendem o diagnóstico, o prognóstico e os objetivos de um tratamento centrado nos cuidados paliativos. Ou seja, desta forma, existe uma convergência de perspectivas entre a paciente e sua filha.

O vínculo com a rede do município de origem é mantido, conforme a figura 10 Este dado é importante tendo em vista a expectativa de alta hospitalar da paciente. O mesmo reconhecimento ocorreu na perspectiva de rede das figuras 3 e 5. Cuidados paliativos não se restringem a atenção terciária. São demandas que perpassam todos os níveis de atenção na saúde. Inclusivem ressalta-se a participação das Estratégias de Saúde da Família, pois a necessidade de cuidados paliativos é um dos princípios da atenção domiciliar. (22)

A familiar entrevistada explica o quadro clínico atual de sua mãe da seguinte maneira:

Quando a gente descobriu a doença já era um grau avançado e ao longo do tempo ela avançou mais ainda. Então, eles (equipe) deixam tudo bem claro para nós! Na verdade, já foram descartadas novas terapias em função de... Porque ela já fez quimioterapia, mais de um ano, e mesmo assim a doença só avançou. Não é que não tenha mais o que fazer, é pra não prejudicar mais ela.

A maneira como a familiar consegue abordar o processo de adoecimento da mãe, baseado em dados reais e sem demonstrar estar deprimida ou com raiva, nos dá indícios de que ela pode estar no estágio da aceitação da má notícia. Kubler- Ross (6) esclarece que aceitação não se trata de um estágio de felicidade, mas sim onde é possível encontrar certa paz. Goldim (13) aborda esse estágio como a fase onde é possível integrar a má notícia na perspectiva de futuro, permitindo um enfrentamento mais adequado. É nesta fase que a pessoa tem mais recursos para compartilhar a informação com outras pessoas. A própria questão da família se organizar para receber a paciente em casa novamente, mesmo sabendo da gravidade de sua situação de saúde, demonstra o quanto o diagnóstico e o prognóstico da paciente foram integrados a noção de futuro da família.

Considerações Finais

Foi compreendido que pacientes e familiares não percebem da mesma maneira a rede social de referência para o próprio paciente. Houve inclusive redes sociais descritas pelos pacientes que não incluíam os próprios cuidadores entrevistados. Um dado que merece destaque é a predominância, mas não exclusividade, da participação de mulheres como cuidadoras.

As redes que apresentaram maior similaridade quanto à amplitude e vínculos fortes foram as do caso 5 onde há espaço entre familiares e paciente para dialogarem a respeito do processo de adoecimento e seu prognóstico, pois as informações clínicas não são omitidas entre eles. Também foi este o caso onde a familiar demonstrou melhor elaboração da má notícia.

Nos casos onde os familiares entrevistados estavam vivenciando estágios mais iniciais do processo de elaboração da má notícia, foi possível perceber restrições na perspectiva de rede. A restrição se estabelece na percepção do paciente, quando o impacto da má notícia na família impossibilita o próprio acesso às informações. Contudo, a restrição também pode ocorrer na rede dos familiares, quando se percebem isolados ou não reconhecem o suporte oriundo de outros componentes da rede de suporte do paciente.

Os dados apresentados no presente artigo evidenciam a necessidade de ampliar o entendimento das informações e das redes sociais, não apenas na perspectiva do paciente, mas também dos familiares. A ampliação e a diversificação destas diferentes visões possibilita uma melhor compreensão do sistema e da dinâmica familiar.

Referências do Artigo 2

1. World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life . Connor SR, Bermedo MCS, editors. World Health Organization; 2014. 111 p.
2. Maciel , MGS; Rodrigues, LF LF; Naylor, C; Bettega, R; Barbosa, SM; Burlá C, Vale e Melo I. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil [Internet]. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora Ltda; 2006 [cited 2016 Oct 5]. 60p p. Disponível em : http://faa.edu.br/porta/PDF/livros_eletronicos/medicina/11_guia_ANCP.pdf
3. Loures BP, Costa PHA da, Ronzani TM. As Redes Sociais No Cuidado Aos Usuários De Drogas: Revisão Sistemática. Psicol em Estud. 2016; 21(1): 29–39.
4. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12th ed. São Paulo: Hucitec; 2010. 393 p.
5. Capra F. A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos. São

- Paulo: Cultrix; 2006. 256 p.
6. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer : o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo - SP: Martins Fontes; 1998. 266 p.
 7. Francesconi CF, Goldim JR. Bioética Clínica. In: Clotet, J; Feijó, A.G.S; Oliveira M., editor. Bioética: uma visão panorâmica. Porto Alegre - RS: EDIPUCRS; 2005. p. 21.
 8. Goldim JR. Manual de Iniciação à Pesquisa em Saúde. 2nd ed. Porto Alegre: Editora Dacasa; 2000. 143 p.
 9. Marques ES, Minardi R, Cotta M, Izabel M, Botelho V, Castro C, et al. Rede social: desvendando a teia. Rev Saúde Coletiva. 2009;20(1):261–81.
 10. Barbero JG. El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. An Sist Sanit Navar. 2006; 29:19–27.
 11. Franco MHP. Psicologia. In: Oliveira RA, editor. Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo,; 2008. p. 74–5.
 12. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Context Enferm. 2008;17(3):552–60.
 13. Goldim JR. Fases do Processo de Entendimento de Más Notícias [Internet]. [Acesso em 02 jul 2016] 2014. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/estagio.htm>
 14. Franco MHP. Luto em cuidados paliativos. Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. 559–72.
 15. Castro DA. Psicologia e ética em cuidados paliativos. Psicol cienc pro. 2001;21(1414–9893):44–51.
 16. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos A. The mediation effect of anxiety between post-traumatic stress symptoms and preparatory grief in advanced cancer patients. J Pain Symptom Manage. Elsevier Inc; 2011;41(3):511–21.
 17. Goldim JR. Bioética : Origens e Complexidade. Rev HCPA. 2006;26(2):86–92.
 18. Schatkoski AM, Wegner W, Algeri S, Pedro ENR. Safety and protection for hospitalized children: literature review. Rev Lat Am Enfermagem. 2009;17(3):410–6.
 19. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. CA Cancer J Clin. 2006; 56 number(2):84–103.
 20. Silva MJP. Falando da Comunicação. In: Oliveira RA, editor, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo - SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 33–45.
 21. Stuart TP, Ávalo JG, Abreu MCL. La información médica al paciente oncológico. Rev Cuba Oncol. 2001; 17 (2)(2):105–10.
 22. Ministério da Saúde (BR). Manual Instrutivo do Melhor em Casa. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. 30 p.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados da presente pesquisa evidenciaram que existem diferenças no grau de conhecimento que pacientes e seus familiares possuem quanto ao quadro clínico e prognóstico do paciente e na maneira como percebem as suas próprias redes sociais.

No que diz respeito ao conhecimento do quadro clínico e do tratamento exclusivamente paliativo, as distinções de entendimento se estabelecem especialmente pela maneira como pacientes oncológicos e seus familiares percebem ter acesso às informações. Há um deslocamento da relação de confidencialidade equipe-paciente, pois se sobressai o entendimento que a relação privada se estabelece entre equipe-família. Assim, com exceção do familiar que estava em processo de negação, observou-se que habitualmente os familiares compreendem de forma mais adequada o que são cuidados paliativos. Desta maneira, têm mais possibilidades para posicionar-se ao longo da internação e recursos psíquicos para elaborar os lutos envolvidos no processo de adoecimento. O próprio paciente reconhece o papel do familiar como mediador das informações comunicadas ao longo da internação.

Os conflitos e limitações na comunicação prejudicam o paciente, que não se beneficia de forma plena das possibilidades propostas pela abordagem dos cuidados paliativos. Esta dificuldade na comunicação também se relaciona a prejuízos psicológicos e a maior vulnerabilidade do paciente.

Em diversos casos, contrariando a literatura e o desejo do próprio paciente de ser informado, a compreensão dos familiares foi de que o acesso às informações seria prejudicial ao paciente devido a repercussão psicológica da comunicação da má notícia.

A discrepância verificada nas percepções das redes sociais, se deu tanto nos aspectos quantitativos quanto nos qualitativos, ou seja, no número de pessoas e instituições relatadas e na sua caracterização. As redes sociais foram afetadas por diferentes fatores, tais como os estágios iniciais do processo de elaboração da má notícia com relação aos familiares e a restrição imposta ao paciente em termos de acesso às informações. Nestas situações foram verificadas redes sociais mais restritas e discrepantes. Por outro lado, as redes apresentaram maior semelhança nas situações onde havia a possibilidade de diálogo entre familiares e paciente a respeito do processo de adoecimento e seu prognóstico.

Um possível limitante deste estudo foi o fato de termos abordado somente pacientes e familiares de pacientes em uma unidade dedicada ao atendimento de cuidados paliativos exclusivos. Este tipo de atendimento permite a permanência de um familiar ao longo de toda a internação, sem restrição de horários, possibilitando às famílias maior acesso e vínculo

diferenciado com as equipes assistenciais, se comparados a pacientes de outras unidades de internação hospitalar.

9 PERSPECTIVAS FUTURAS

Tendo em vista os resultados obtidos com este estudo, sugerimos a realização de pesquisa quali-quantitativa, documental histórica, utilizando os registros em prontuário sobre a comunicação do quadro clínico e prognóstico para paciente e familiares, assim como de eventuais repercussões geradas por esta comunicação. Sendo relevante trabalhar com os prontuários oriundos no NCP e com os casos identificados por meio das consultorias de Bioética Clínica que envolvam a revelação ao paciente e aos familiares de um prognóstico reservado ou entrada em cuidados paliativos exclusivos. Por meio das consultorias, expandimos nossa amostra para além do NCP e dos pacientes oncológicos.

Consideramos também a necessidade de ampliar o entendimento das redes sociais, não apenas na perspectiva do paciente, mas também dos familiares. A ampliação e a diversificação destas visões possibilitam uma melhor compreensão do sistema e da dinâmica familiar, sendo este um componente importante para a promoção de qualidade de vida do paciente e do familiar, o que é o objetivo principal dos cuidados paliativos.

10 APÊNDICE

10.1 Apêndice A: Roteiro semiestruturado elaborado para entrevista com os pacientes

Entrevista Paciente

- Breve apresentação da pesquisadora (vínculo com a instituição, motivo da pesquisa);
- Apresentação do projeto de pesquisa, da metodologia adotada para a entrevista e esclarecimento das dúvidas do entrevistado;
- Ressaltar que a pesquisadora não está habilitada a repassar informações clínicas ao paciente. Qualquer dúvida a respeito de seu quadro clínico deve ser esclarecida junto a equipe;
- Leitura do TCLE, esclarecimento de dúvidas sobre o TCLE e assinatura do termo;
- Início da gravação

Dados de identificação

Idade:

Cidade em que reside:

Com quem reside:

Religião:

Estado civil:

Filhos:

- a) Por que você está internado?
- b) Quem além de você sabe sobre sua doença? Como essas pessoas souberam?
- c) O fato de eles saberem, ou de não saberem, foi uma escolha sua?
- d) Com quem você conversa sobre sua saúde?
- e) Você veio transferido de outro lugar, unidade? Porque você foi transferido para esta unidade do hospital?
- f) O que a equipe de saúde tem lhe informado sobre a sua doença? Sobre o que geralmente conversam com você?
- g) Você acha que a equipe de saúde deve conversar sobre seu tratamento com sua família? Quem é a melhor pessoa para receber as notícias sobre seu tratamento?
- h) De quem você mais gosta de receber as notícias sobre seu quadro clínico?
- i) Quando você tem alguma dúvida sobre sua internação, seu quadro clínico, para quem você pergunta? É possível perguntar à equipe sobre como você está?
- j) Você quer saber tudo sobre sua doença?
- k) Você gostaria de saber mais sobre seu quadro clínico atual?
- l) Você gostaria de saber mais sobre seu prognóstico?

10.2 Apêndice B: Roteiro semiestruturado elaborado para entrevista com os familiares

Entrevista Familiar

- Breve apresentação da pesquisadora (vínculo com a instituição, motivo da pesquisa)
- Apresentação do projeto de pesquisa, da metodologia adotada par: a entrevista e esclarecimento das dúvidas do entrevistado;
- Esclarecimento de que a pesquisadora não está habilitada a repassar informações clínicas ao familiar. Qualquer dúvida a respeito deve ser esclarecida junto à equipe;
- Leitura do TCLE, esclarecimento de dúvidas sobre o TCLE e assinatura do termo;
- Início da gravação

Grau de parentesco:

Idade:

Frequência com que tem vindo ao hospital ao longo da internação:

Cidade em que reside:

Religião:

Filhos:

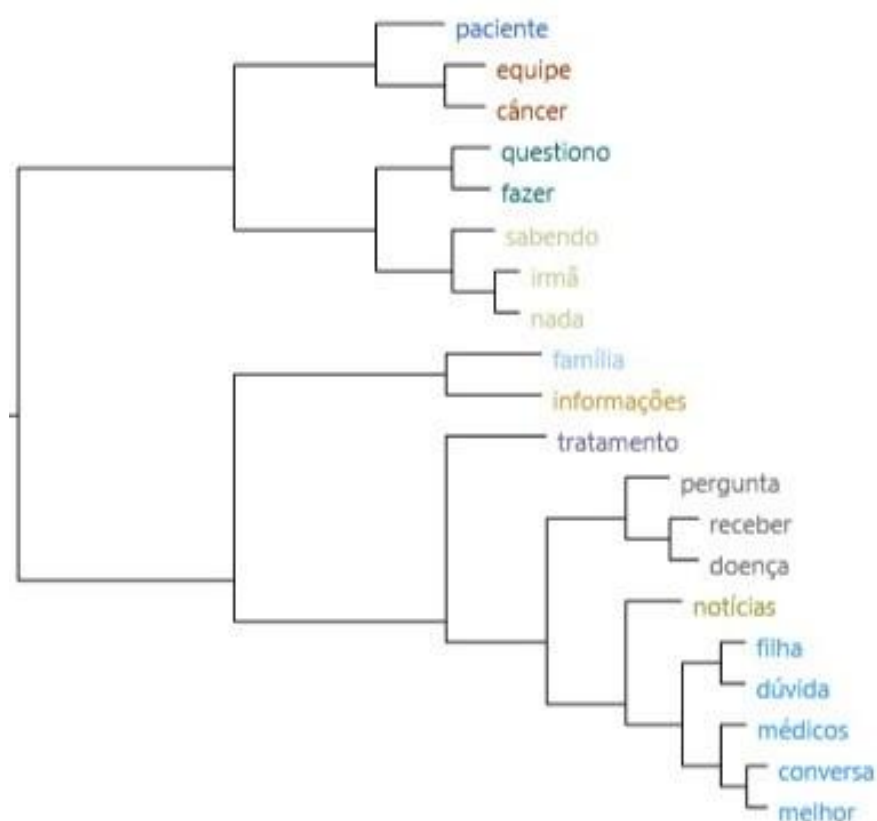
Estado civil:

É o único cuidador do paciente?

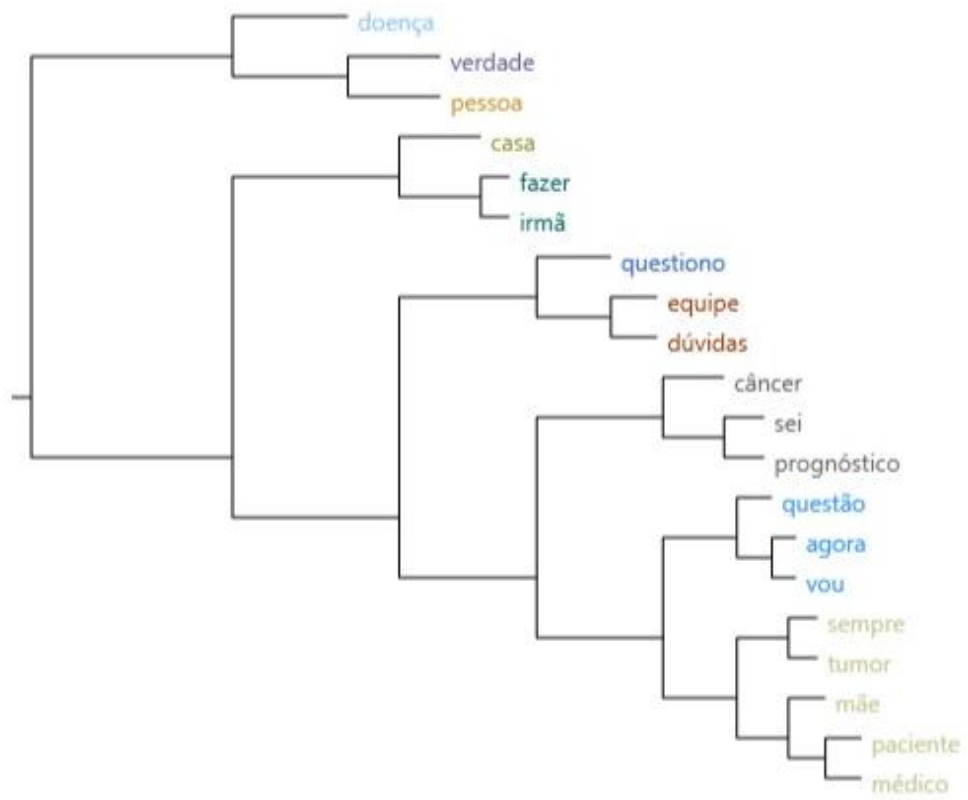
- a. Porque seu familiar está internado nesta unidade?
- b. O que a equipe tem lhe informado sobre a doença dele?
- c. O que o paciente sabe sobre seu diagnóstico e prognóstico?
- d. Você sabe se o paciente tem alguma dúvida que gostaria de esclarecer sobre seu diagnóstico e prognóstico? Para quem ele perguntaria?
- e. Quem é a melhor pessoa para informar o paciente sobre seu quadro de saúde?
- f. Você e o paciente conversam sobre o que a equipe lhe informa e sobre o prognóstico dele?
- g. Você omite intencionalmente alguma informação para o paciente? Qual? Por quê?
- h. Você sabe se o paciente gostaria de saber mais sobre seu quadro clínico atual?
- i. Você sabe se o paciente gostaria de saber mais sobre seu prognóstico?

10.3 Apêndice C: Árvore de associações

Para iniciar a análise de nossos dados, construímos o *cluster* de associações das palavras que foram mais frequentes em nossas entrevistas. Para o tal, fizemos uso do *software* Nvivo (QRS International), versão 10. Apresentamos separadamente as associações obtidas com os dados das entrevistas realizadas com os pacientes e com os familiares.



Árvore de palavras entrevistas com pacientes



Árvore de palavras entrevistas familiares

10.4 Apêndice D: Termo de Confidencialidade

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Informação do Prognóstico Reservado a Pacientes em Cuidados Paliativos: um estudo exploratório a respeito das percepções de pacientes e familiares.

Pesquisador responsável: Prof. José Roberto Goldim

Pesquisador do estudo de observação: Máira Pellin Feldmann

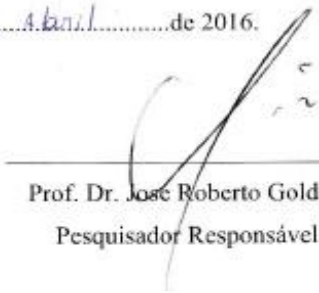
Instituição/Departamento: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) / Laboratório de pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC).

Telefone para contato: (51) 3359-7615

Local da coleta de dados: Núcleo de Cuidados Paliativos - HCPA

Os pesquisadores se comprometem a garantir a confidencialidade dos dados obtidos, bem como preservar a privacidade das informações que tiverem acesso nos rounds. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas para execução do presente projeto e após ficarão armazenadas em um banco de dados, para posteriores investigações, por um período de cinco anos. Em particular, as informações serão mantidas em arquivo impresso e digital por um período de cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador responsável. O arquivo impresso será armazenado em um armário no centro de pesquisa experimental no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O prazo de cinco anos para eliminação dos dados será computado a partir da data de emissão do parecer de aprovação pelo CEP-HCPA. Os resultados obtidos, por meio das observações, serão divulgados de forma generalizada e desidentificada, sendo protegida a privacidade dos profissionais envolvidos. Este projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA em...../...../....., com o número do CAAE 53930716.0.0000.5327.

Porto Alegre, de de 2016.



Prof. Dr. José Roberto Goldim
Pesquisador Responsável



Máira Pellin Feldmann
Pesquisadora

11 ANEXOS

11.1

Anexo

1:

Aprovação do projeto junto ao CEP

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA / UFRGS 												
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP												
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA Título da Pesquisa: Informação do Prognóstico Reservado a Pacientes Em Cuidados Paliativos: Um estudo exploratório a respeito das percepções de pacientes e familiares Pesquisador: José Roberto Goldim Área Temática: Versão: 2 CAAE: 53930716.0.0000.5327 Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre Patrocinador Principal: Financiamento Próprio DADOS DO PARECER Número do Parecer: 1.508.055 Apresentação do Projeto: Por meio dos cuidados paliativos, tem sido possível trabalhar de forma mais humanizada o tratamento de pacientes em processo de morte e morrer, de tal maneira que o foco deste processo e o doente, não a doença a ser curada. O paciente deve ser compreendido da maneira mais integral possível, como ser de autonomia plena para decidir sobre seu tratamento, como sujeito ativo. Mesmo a família tendo importância fundamental nos cuidados paliativos, destacamos aqui que todas as questões de privacidade e confidencialidade das informações clínicas do paciente precisam ser consideradas. Por questões culturais, nossa sociedade apresenta significativa dificuldade para abordar o tema morte, o que pode vir a influenciar na informação do prognóstico reservado para pacientes e familiares. Neste contexto, esta pesquisa apresenta como objetivo conhecer a percepção de pacientes e familiares a respeito do processo de comunicação da informação sobre o quadro clínico e prognóstico reservado no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Buscando responder a este objetivo a pesquisa esta estruturada em três etapas. A primeira trata-se de um estudo transversal de base documental. Sua amostra é constituída por Consultorias de Bioética Clínica geradas entre janeiro de 2009 e dezembro de 2015. Os resultados serão analisados de forma quantitativa por meio de análise utilizando o Statistical Package for Social Sciences (SPSS). Na segunda etapa trabalharemos com												
<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td colspan="2">Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F</td> <td>CEP: 90.035-903</td> </tr> <tr> <td>Bairro: Bom Fim</td> <td>Município: PORTO ALEGRE</td> <td></td> </tr> <tr> <td>UF: RS</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Telefone: (51)3359-7640</td> <td>Fax: (51)3359-7640</td> <td>E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br</td> </tr> </table>	Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F		CEP: 90.035-903	Bairro: Bom Fim	Município: PORTO ALEGRE		UF: RS			Telefone: (51)3359-7640	Fax: (51)3359-7640	E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br
Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F		CEP: 90.035-903										
Bairro: Bom Fim	Município: PORTO ALEGRE											
UF: RS												
Telefone: (51)3359-7640	Fax: (51)3359-7640	E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br										

series de casos. A amostra será constituída por pacientes e familiares de pacientes internados no NCP do HCPA. A coleta de dados se dará por meio de entrevistas semi-estruturadas e a análise de dados será feita de forma qualitativa, com uma análise de conteúdo. A última fase é constituída por um estudo transversal de base documental que tem como amostra prontuários de pacientes internados no NCP no período de abril a junho de 2016. Serão coletados dados dos prontuários sobre os quais será realizada análise estatística por meio de associações, utilizando o SPSS e o teste qui-quadrado.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO

Avaliar o conhecimento de pacientes e familiares, assim como o registro em prontuário, a respeito do processo de comunicação da informação sobre o quadro clínico e prognóstico do paciente no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Objetivos Específicos

- a) Verificar no NCP qual o grau de conhecimento que pacientes e familiares possuem sobre o quadro clínico e prognóstico.
- b) conhecer a percepção da equipe profissional do NCP sobre o grau de informação dos pacientes e familiares.
- c) Verificar se o processo de comunicação utilizado pela equipe profissional e familiares influencia a expressão do paciente sobre o seu quadro clínico e prognóstico.
- d) Verificar os registros em prontuário sobre a comunicação ao paciente e seus familiares sobre o quadro clínico e o prognóstico, assim como as eventuais repercussões geradas por esta comunicação.
- e) Identificar o perfil das consultorias de Bioética Clínica envolvendo a revelação ao paciente e aos familiares de um quadro clínico e prognóstico, envolvendo cuidados paliativos, no âmbito do HCPA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Primeira e terceira fase: O estudo histórico documental oferece risco de danos reduzidos, onde o maior risco associado seria o da quebra de confidencialidade. Segundo os autores, isto seria minimizado pelo Termo de Compromisso para Uso de Dados e pela garantia de não identificação dos envolvidos.-Segunda fase:

Embora os riscos que podem vir a ser gerados pelos estudos de casos sejam previamente desconhecidos, os autores reconhecem que o mesmo pode gerar danos, como a mobilização

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F	
Bairro: Bom Fim	CEP: 90.035-903
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640	Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcapa@hcpa.edu.br

emocional do participante em função do tema abordado e o próprio tempo destinado para a entrevista. No processo de consentimento livre e esclarecido será conversado com os participantes sobre estes fatores. Para evitar o risco de explicitação de informações que o paciente pode não ter recebido ao longo da internação, o TCLE do projeto apresenta restrições de informação quanto ao título e o objetivo da pesquisa, conforme apresentado no item IV.7 da Resolução CNS 466/2012. Considera-se que o paciente pode não ter as informações acerca do seu prognóstico, deste modo, as perguntas diretas poderiam gerar novas dúvidas e prejudicar a relação profissional-paciente com as equipes assistenciais. Benefícios difusos relacionados ao aumento do conhecimento sobre o tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de dissertação que envolve pacientes e familiares do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA, a proposta é interessante mas necessita de mais informações para que se compreenda como as 5 questões/objetivos serão organizadas para responder ao estudo. Entendo que com as perguntas que constam do instrumento de pesquisa não será possível conhecer a percepção de pacientes e familiares a respeito do processo de comunicação da informação sobre o quadro clínico e prognóstico dos pacientes, apenas verificar o grau de conhecimento que pacientes e familiares possuem sobre o quadro clínico e prognóstico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Projeto apresenta dois TCLE, um para pacientes e outro para familiares e um TCUAD adequados, redigidos em linguagem clara e acessível. No projeto há referência a um estudo de campo, quando a pesquisadora participará das reuniões de equipe de profissionais que atuam no NCP. Para tanto, foi elaborado termo específico de compromisso de confidencialidade e autorização do NCP.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 1.460.195 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 09/04/2016. Não apresenta novas pendências.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F			
Bairro: Bom Fim		CEP: 90.035-903	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (51)3359-7640	Fax: (51)3359-7640	E-mail: cephcapa@hcpa.edu.br	

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto de 09/04/2016 e TCLEs de 04/03/2016 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deve estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.

A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_674020.pdf	09/04/2016 23:53:48		Aceito
Outros	CartaCEP.doc	09/04/2016 23:31:58	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Outros	CartaaoCEPassinada.pdf	09/04/2016 23:30:58	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	09/04/2016 23:28:57	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_AUTORIZACAO.doc	09/04/2016 23:20:37	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermodeConfidencialidadeNCP.pdf	09/04/2016 23:18:19	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_Maira_versao_07_04.doc	09/04/2016 23:18:10	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	04/03/2016 17:57:40	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Declaracaousodedados.pdf	04/03/2016 17:04:57	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Declaração de	declaracaofuncoes.pdf	04/03/2016	Maira Pellin	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
 Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

Pesquisadores	declaracaofuncoes.pdf	17:03:49	Feldmann	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PACIENTE.doc	04/03/2016 17:01:54	Maira Pellin Feldmann	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FAMILIARES.doc	04/03/2016 17:01:38	Maira Pellin Feldmann	Aceito
Folha de Rosto	capa.pdf	04/03/2016 16:54:33	Maira Pellin Feldmann	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 20 de Abril de 2016

Assinado por:
Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cephcapa@hcpa.edu.br