**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MONICA MARTINS TROVO DE ARAÚJO

**COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA
EDUCACIONAL PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE.**

**SÃO PAULO
2011**

MONICA MARTINS TROVO DE ARAÚJO

COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA
EDUCACIONAL PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE.

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor
em Ciências.

Área de Concentração:
Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora:
Prof^a Dr^a Maria Júlia Paes da Silva

SÃO PAULO
2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Araújo, Monica Martins Trovo de

Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde / Monica Martins Trovo de Araújo. -- São Paulo, 2011.

260 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Júlia Paes da Silva

1. Comunicação interpessoal 2. Cuidados paliativos
3. Educação em saúde 4. Equipe de assistência ao paciente
I. Título.

Nome: Monica Martins Trovo de Araújo

Título: Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____.

Banca Examinadora

Prof ^a Dr ^a Maria Júlia Paes da Silva	Instituição: EEUSP
Julgamento:_____	Assinatura:_____

Prof ^a Dr ^a Luciane Lúcio Pereira	Instituição: UNG
Julgamento:_____	Assinatura:_____

Prof ^a Dr ^a Maria Júlia Kovács	Instituição: IP - USP
Julgamento:_____	Assinatura:_____

Prof. Dr. Toshio Chiba	Instituição: ICESP
Julgamento:_____	Assinatura:_____

Prof ^a Dr ^a Ana Lúcia Machado	Instituição: EEUSP
Julgamento:_____	Assinatura:_____

“O amor busca a técnica para melhor servir”.
São Camilo de Lellis

Dedicatória

*Ao meu pai, Nelson Trovo,
e à minha avó, Conceição Ferreira Martins,
falecidos durante a elaboração deste estudo.*

*Pessoas cujas vidas e exemplos
influenciaram minhas escolhas.*

Agradecimentos

A Deus, por ter me concedido força, foco e discernimento para planejar, executar e concluir este árduo trabalho.

À Prof^a Dr^a Maria Júlia Paes da Silva, pelo privilégio de ser sua orientanda.

Por sua coerência, pela seriedade e compromisso com a orientação e acompanhamento no planejamento e condução desta pesquisa. Também por acreditar e investir em mim, respeitando meus limites; por me lapidar e me preparar para assumir desafios como educadora, possibilitando meu amadurecimento como enfermeira, docente e pesquisadora.

À minha mãe, Lourdes, que com seu amor incondicional e exemplo de fortaleza e perseverança sempre me inspirou. E a ela também pelo zeloso cuidado com a Aninha e com a minha casa nos momentos em que estive ausente.

À Aninha, meu tesouro mais precioso, pelo seu sorriso contagiante, seu abraço fortalecedor e sua presença calorosa em minha vida.

Ao Rodrigo, meu querido companheiro de tantas horas, por compreender minhas escolhas e aceitar continuar compartilhando sonhos comigo.

Às Prof^{as} Dr^{as} Maria Júlia Kovacs e Ana Lúcia Machado, pelas valorosas contribuições durante os Exames Gerais de Qualificação.

Ao Dr Gustavo de Simone e à enfermeira Glagys Grance, da Pallium Latinoamerica e Dr^a Vilma Tripodoro, do Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari da Universidad de Buenos Aires, por me abrirem as portas de seus serviços de cuidados paliativos e me permitirem o acompanhamento das atividades de suas equipes. Mais do que um estágio, me proporcionaram verdadeira imersão assistencial e educacional no mundo paliativo.

À equipe Pallium, pelo carinhoso acolhimento em seu país, em seus trabalhos e em suas casas. Por partilharem abertamente comigo seus conhecimentos paliativistas nas discussões individuais e, principalmente, em equipe, durante os “*ateneos interdisciplinários*”. Com vocês pude aprender o real significado, valor e potencialidade do trabalho em equipe interdisciplinar.

A Marta Junín, exemplo de enfermeira e educadora em cuidados paliativos. Obrigada por me mostrar com suas ações a nobreza e a magnitude do trabalho do enfermeiro “*al lado de la cama del paciente*” e na formação paliativista dos profissionais. Também pelo carinho com que me acolheu, me escutou e direcionou, além da atenção na análise do programa de capacitação e sugestões para seu aprimoramento.

Aos queridos colegas do Grupo de Estudo e Pesquisa em Comunicação em Enfermagem do CNPQ/EEUSP, por me propiciarem aprendizado e aprimoramento comunicacional contínuos e pela calorosa torcida.

Ao querido amigo Ramon M. Penha, pelas conversas reconfortantes e potencializadoras de *insights*. E também pelo auxílio com a análise estatística.

A todos que conviveram comigo durante a realização deste trabalho, em suas distintas fases, obrigada pela torcida.

À FAPESP, que me concedeu bolsa de doutorado durante o período em que me dediquei exclusivamente a esta pesquisa, possibilitando também a realização de estágio em instituições de cuidados paliativos no exterior.

E, especialmente, meu profundo agradecimento a todos os profissionais que participaram do programa de capacitação. Obrigada pela confiança!

Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

RESUMO

Este estudo objetivou conceber, aplicar e avaliar a eficácia de um programa de capacitação em comunicação interpessoal em cuidados paliativos. O programa foi desenvolvido com base em referencial teórico de comunicação interpessoal em saúde, de processo de morrer e nos princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Foi aplicado à 303 profissionais de saúde de distintas disciplinas, em 11 turmas, em 5 diferentes instituições, no período de agosto de 2008 a julho de 2009. Os conhecimentos e habilidades comunicacionais dos sujeitos foram avaliados antes e imediatamente após a capacitação por meio da aplicação de um instrumento de avaliação especialmente desenvolvido para este estudo. Um ano após a intervenção educacional, 32 sujeitos que haviam completado a capacitação foram entrevistados, com o intuito de avaliar se os conhecimentos e habilidades adquiridos/aprimorados eram mantidos com o transcorrer do tempo e aplicados na prática diária destes profissionais. As variáveis qualitativas foram trabalhadas por agrupamentos por semelhança e expressas segundo sua frequência, por número e porcentagem. Para a análise das variáveis quantitativas foram utilizadas médias e medianas para resumir as informações e desvios-padrão, mínimo e máximo, para indicar a variabilidade dos dados. Para realizar a comparação entre as médias dos sujeitos de diferentes turmas foram utilizados os teste não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, assumindo-se nível de significância de 5%. Os discursos dos sujeitos foram analisados de acordo com a metodologia de análise do conteúdo. Os dados evidenciaram a superficialidade do conhecimento teórico e das habilidades comunicacionais empíricas pré-capacitação. Após a intervenção educacional houve aprimoramento de conhecimentos e habilidades comunicacionais em cinco das sete dimensões avaliadas, evidenciado pela alta significância estatística (p -valor $< 0,0001$) na comparação dos escores pré e pós-capacitação. As estratégias comunicacionais mais valorizadas pelos profissionais na atenção paliativista foram o toque afetivo, a afirmação verbal de solicitude, a escuta ativa e a presença mais frequente. Os conhecimentos e habilidades adquiridos/ aprimorados mantiveram-se no decorrer de um ano, à medida que do discurso dos sujeitos após este período emergiram sete categorias que evidenciaram que o aprendizado maior que a capacitação lhes proporcionou foi a prática comunicacional reflexiva. Esta prática possibilitou aos sujeitos reflexão e auto-avaliação constantes, propiciando mudanças em suas atitudes comunicacionais no âmbito paliativista. Frente às evidências de sua eficácia recomenda-se a adoção do programa para a capacitação de profissionais de saúde em formação e já atuantes, tanto em âmbito acadêmico quanto das instituições de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Comunicação interpessoal. Cuidados paliativos. Equipe multiprofissional. Educação em saúde.

Araújo MMT. Communication in Palliative Care: educational proposal for health care professionals [thesis]. São Paulo: School of Nursing, University of São Paulo; 2011.

ABSTRACT

The objective of this study was to design, apply, and evaluate the efficacy of a training program in interpersonal communication in palliative care. The program was developed based on a theoretical framework of interpersonal health communication, on the process of dying and on the principles and philosophy of palliative care. The program participants were 303 health professionals from different disciplines, consisting of 11 classes, from 5 institutions, and it was performed from August 2008 to July 2009. The subjects' knowledge and communication skills were evaluated before and immediately after the training program using an evaluation instrument designed exclusively for this study. One year after the educational intervention, interviews were performed with 32 subjects who had completed the program, with the purpose to evaluate if the knowledge and skills they had learned/improved were maintained over time and applied in their daily practice. The qualitative variables were analyzed in groups according to their similarity and expressed according to their frequency, by number and percentage. To analyze the quantitative variables, means and medians were used to summarize the information, and standard deviations, minimum and maximum were used to indicate the variability of the data. To compare the means of subjects from different classes, Mann-Whitney and Kruskal-Wallis nonparametric tests were used, with a level of significance at 5%. The subjects' discourses were analyzed according to the content analysis methodology. The data showed that the before participating in the program, subject had superficial theoretical knowledge and only empirical communication strategies. After the educational intervention there was improvement in their knowledge and communication skills in five of the seven evaluated dimensions, shown by the high statistical significance ($p\text{-value} < 0.0001$) when comparing the scores before and after the program. The communication strategies most valued by the professionals in palliative care were the affective touch, verbal encouragement of solicitude, active listening, and more frequent presence. The knowledge and skills that were learned/improved were kept after one year, as the subjects' discourse after that interval made reference to seven categories that showed that the greatest improvement that the program gave them was the reflexive communicational practice. This practice made it possible for subjects to always reflect and perform self-evaluations, promoting changes in their communicational attitudes in the palliative care context. Considering the evidence of its efficacy, it is recommended that the program be used to train health professionals, those being prepared as well as those already working, in the academic environment as well as at health institutions.

KEYWORDS: Interpersonal Communication. Palliative Care. Multi-professional Team. Health education.

Araújo MMT. Comunicación en Cuidados Paliativos: propuesta educacional para profesionales de salud [tesis]. San Pablo: Escuela de Enfermería, Universidad de San Pablo; 2011.

RESUMEN

Este estudio objetivó concebir, aplicar y evaluar la eficacia de un programa de capacitación en comunicación interpersonal en cuidados paliativos. El programa fue desarrollado en base a referencial teórico de comunicación interpersonal en salud, del proceso de morir y en los principios y filosofía de los cuidados paliativos. Se aplicó a 303 profesionales de salud de distintas disciplinas, en 11 grupos de 5 diferentes instituciones en el período de agosto de 2008 a julio de 2009. Los conocimientos y habilidades comunicacionales de los sujetos fueron evaluados antes e inmediatamente después de la capacitación a través de la aplicación de un instrumento de evaluación especialmente desarrollado para este estudio. Un año después de la actualización educativa, 32 sujetos que habían completado la capacitación fueron entrevistados, con la intención de evaluar si los conocimientos y habilidades adquiridos/perfeccionados eran mantenidos en el transcurso del tiempo y aplicado en la práctica diaria de estos profesionales. Las variables cualitativas fueron trabajadas por agrupamientos por semejanza y expresadas según su frecuencia, por número y porcentaje. Para el análisis de las variables cuantitativas fueron utilizadas medias y medianas para resumir las informaciones y desvíos standard, mínimo y máximo, para indicar la variabilidad de los datos. Para realizar la comparación entre las medias de sujetos de diferentes grupos fueron utilizados los tests no paramétricos de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis, asumiéndose nivel de significatividad de 5%. Los discursos de los sujetos fueron analizados de acuerdo con la metodología de análisis de contenido. Los datos evidenciaron la superficialidad del conocimiento teórico y de las habilidades comunicacionales empíricas pre-capacitación. Después de la actualización educativa, hubo un mejoramiento de conocimiento y habilidades comunicacionales en cinco de las siete dimensiones evaluadas, evidenciado por la alta significatividad estadística ($p\text{-valor} < 0,0001$) en la comparación de los puntajes pre y post capacitación. Las estrategias comunicacionales más valorizadas por los profesionales en la atención paliativa fueron el tacto afectivo, la afirmación verbal de solicitud, la escucha activa y la presencia más frecuente. Los conocimientos y habilidades adquiridos/perfeccionados se mantuvieron en el transcurso de un año, en la medida en que del discurso de los sujetos luego de este período emergieron siete categorías que evidenciaron que el aprendizaje mayor que la capacitación les proporcionó fue la práctica comunicacional reflexiva. Esta práctica otorgó a los sujetos reflexión y autoevaluación constantes, propiciando cambios en sus actitudes comunicacionales en el ámbito paliativo. De acuerdo a las evidencias de su eficacia, se recomienda la adopción del programa para la capacitación de profesionales de salud en formación y ya en actividad, tanto en el ámbito académico como en las instituciones de salud.

PALABRAS LLAVE: Comunicación interpersonal. Cuidados paliativos. Equipo multiprofesional. Educación en salud.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição amostral de participantes do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo turma, local de aplicação do programa, número de inscritos e participantes por módulo. São Paulo, 2011.....	94
Tabela 2	Distribuição amostral de profissionais de saúde participantes do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo idade, gênero e crença religiosa. São Paulo, 2011.....	98
Tabela 3	Distribuição amostral de profissionais segundo contexto de primeiro contato com pacientes sob cuidados paliativos. São Paulo, 2011.....	100
Tabela 4	Distribuição amostral de profissionais que realizaram capacitação prévia em cuidados paliativos, segundo local de realização e características da capacitação. São Paulo, 2011.....	102
Tabela 5	Descrição de tempo médio de capacitação prévia em cuidados paliativos, segundo turma. São Paulo, 2011.....	103
Tabela 6	Coeficiente alfa de Cronbach do Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos por domínios, pré e pós capacitação. São Paulo, 2011.....	105
Tabela 7	Média geral e segundo turma do grau de importância atribuído pelos profissionais à comunicação em cuidados paliativos, pré-capacitação. São Paulo, 2011.....	106

Tabela 8	Médias de acerto dos profissionais às questões do Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos pré-capacitação, da amostra total e segundo turma. São Paulo, 2011.....	108
Tabela 9	Estudo comparativo dos escores, segundo agrupamento de turmas por nível de capacitação prévia em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.....	111
Tabela 10	Estudo dos escores por sujeitos segundo capacitação prévia em cuidados paliativos. São Paulo, 2011	114
Tabela 11	Estudo comparativo dos escores dos sujeitos segundo sexo. São Paulo, 2011.....	117
Tabela 12	Estudo comparativo dos escores dos sujeitos segundo escolha de trabalho com pacientes em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.....	118
Tabela 13	Correlação entre os escores dos sujeitos segundo idade e tempo de trabalho/contato com pacientes sob cuidados paliativos. São Paulo, 2011.....	121
Tabela 14	Médias de acerto dos profissionais às questões do Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos pós-capacitação, da amostra total e segundo turmas. São Paulo, 2011.....	124

Tabela 15	Estudo comparativo das médias das pontuações obtidas pelos sujeitos, pré e pós- capacitação em comunicação em cuidados paliativos, segundo cada domínio comunicacional avaliado, escore total obtido e grau de importância atribuído à comunicação em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.....	134
Tabela 16	Distribuição amostral para resposta à questão referente às estratégias verbais para diálogo com paciente em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	141
Tabela 17	Distribuição amostral de estratégias de comunicação verbal citadas para interação com pacientes em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	143
Tabela 18	Distribuição amostral para resposta à questão referente aos sinais/estratégias não verbais utilizados para demonstrar empatia e estabelecer vínculo com pacientes em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	145
Tabela 19	Distribuição amostral de sinais/estratégias não verbais citados para demonstração de empatia e estabelecimento de vínculo de confiança na interação com pacientes em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	146
Tabela 20	Distribuição amostral para resposta à questão referente à percepção dos sinais não verbais pelos profissionais. São Paulo, 2011.....	150
Tabela 21	Distribuição amostral de sinais não - verbais percebidos pelos profissionais no paciente deprimido sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011	152

Tabela 22	Distribuição amostral dos sinais / ações não verbais percebidos em si próprio pelos profissionais como resposta aos sinais identificados no paciente deprimido sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	153
Tabela 23	Distribuição amostral para resposta à questão referente às estratégias de comunicação utilizadas para oferecer suporte emocional ao paciente sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	154
Tabela 24	Distribuição amostral de citações de estratégias de comunicação utilizadas para oferecer apoio emocional ao paciente sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	156
Tabela 25	Distribuição amostral de citações de justificativa para grau de importância atribuído à comunicação em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011	159
Tabela 26	Distribuição amostral de respostas à questão que aborda o uso de estratégias comunicacionais em situações de conflitos bioéticos no cuidado do paciente em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.....	161

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Distribuição amostral de profissionais de saúde que participaram do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo número de participantes por turma no início do programa. São Paulo, 2011 95
Gráfico 2	Distribuição amostral de participantes do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos segundo categoria profissional. São Paulo, 2011..... 96
Gráfico 3	Distribuição amostral de profissionais segundo escolha pelo trabalho com pacientes sob cuidados paliativos. São Paulo, 2011 99
Gráfico 4	Médias da amostra total, pré e pós-capacitação, segundo escore total do instrumento e grau de importância atribuído à comunicação no processo de morrer. São Paulo, 2011.....126
Gráfico 5	Médias da amostra total, pré e pós-capacitação, segundo escores nos domínios avaliados pela EHCCP e escore total da escala. São Paulo, 2011128
Gráfico 6	Médias da amostra total, pré e pós-capacitação, segundo escores nos domínios de uso de estratégias verbais, sinais não verbais, capacidade de percepção não verbal e uso de estratégias comunicacionais para apoio emocional. São Paulo, 2011130

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Síntese do Ciclo de Aprendizagem Experiencial de Kolb. São Paulo, 2011	62
Figura 2	Representação gráfica do referencial teórico. São Paulo, 2011	69
Figura 3	Representação esquemática do conteúdo do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos. São Paulo, 2011.....	78

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
EHCCP	Escala de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IAHCCP	Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

Resumen

Lista de tabelas

Lista de gráficos

Lista de figuras

Lista de abreviaturas

1. Introdução	21
1.1. O caminho percorrido	22
1.2. A problemática e as hipóteses do estudo	25
2. Objetivos	36
2.1. Geral	37
2.2. Específicos	37
3. Referenciais teóricos	38
3.1. A comunicação humana e as relações interpessoais	39
3.2. A comunicação interpessoal no processo de morrer	46
3.3. Os cuidados paliativos	52
3.4. A educação em cuidados paliativos	57
3.5. O ensino de habilidades de comunicação em cuidados paliativos	63
4. Método	70
4.1. Referencial metodológico	71
4.2. Tipo de estudo	71
4.3. Local de estudo	72
4.4. População e amostragem	74
4.5. Desenvolvimento do programa de treinamento	75
4.6. Procedimentos e técnicas de coleta de dados	79
4.7. Tratamento dos dados	84
5. Descrição e análise dos resultados	89
5.1. O contexto da coleta de dados	90

5.2. Caracterização da amostra	93
5.3. Avaliação da confiabilidade do instrumento	104
5.4. Avaliação dos conhecimentos prévios	106
5.5. Avaliação de assimilação imediata	123
5.6. Avaliação da qualificação das habilidades comunicacionais	141
5.7. Avaliação de assimilação tardia	163
6. Conclusões	204
7. Considerações finais	209
Referências	212
Apêndices	233
Anexos	255

1.Introdução

1.1. O caminho percorrido

A motivação para o desenvolvimento deste estudo surgiu a partir de dados e necessidades encontrados em estudos previamente realizados, aliada ao desejo de desenvolver estratégias de comunicação e relacionamento terapêutico que auxiliem os profissionais de saúde no acompanhamento de pacientes sem prognóstico de cura.

Escolhi ser enfermeira por acreditar que o ser humano necessita de cuidado em todas as fases de sua vida, do nascer ao morrer. Contudo, o interesse por assuntos referentes aos cuidados na terminalidade^{*} não foi em mim despertado nos bancos da academia. O enfoque dos cursos de graduação em enfermagem, assim como nas demais especialidades da área da saúde, dá-se em tratar doenças e salvar vidas. Ao profissional, pouco é ensinado a respeito de como cuidar do indivíduo quando sua patologia não tem cura e a morte é uma ameaça concreta, embora não iminente.

Concomitante ao período de graduação, vivenciei uma experiência familiar que foi decisiva na opção em estudar os cuidados ao fim da vida: minha avó materna teve o diagnóstico de um sarcoma ósseo no fêmur, que lhe causou a amputação do membro. Mesmo após longo período de quimioterapia, vários locais de metástases foram descobertos. Por treze anos, ela foi submetida a tratamentos paliativos, tendo em vista a reserva de seu prognóstico. Neste período, a família vivenciou a perda e o luto antecipados.

Ainda na graduação, influenciada e sensibilizada por minha história familiar, chamava-me atenção o fato de que os profissionais de saúde, com os quais eu aprendia a cuidar do ser humano em situação de doença, evitavam a

^{*} Neste estudo, as expressões “processo de morrer”, “terminalidade”, “ao fim da vida” e “fase final da vida” serão utilizadas como sinônimas, significando o período compreendido entre o diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura e a morte propriamente dita. Do mesmo modo, os termos “paciente sem possibilidade de cura”, “que vivenciam o processo de morrer” ou “sem prognóstico de cura” serão utilizados para designar os indivíduos que encontram-se nesta fase explicitada. O termo “paciente terminal” não será utilizado, pois compreende-se que além de oferecer a conotação negativa de que nada mais pode ser feito pela pessoa, permite também ser interpretado como referindo-se ao período de iminência da morte, geralmente as últimas 48 horas de vida.

aproximação, o contato e a conversa com pacientes que vivenciavam a terminalidade. Questionava-me constantemente como seria possível cuidar e trazer melhor qualidade de vida a alguém cuja morte é sabida e esperada, se até mesmo os profissionais de saúde que lidavam rotineiramente com situações de sofrimento e morte evitavam falar sobre o assunto. Este e outros questionamentos levaram-me a estudar a comunicação interpessoal na terminalidade.

Desenvolvi, durante a graduação, projeto de iniciação científica[♦] em que foi possível explorar a percepção dos profissionais de enfermagem com relação à comunicação interpessoal com pacientes oncológicos que vivenciavam o processo de morrer¹. E, em outro trabalho posterior, pude abordar a comunicação dos enfermeiros com pacientes críticos portadores de doenças crônicas em estado avançado e irreversível, em iminência de morte na unidade de terapia intensiva².

Em ambos os estudos foi possível identificar que os enfermeiros consideravam a comunicação com quem vivencia o processo de morrer um ponto nevrálgico. Independente de trabalharem com pacientes oncológicos ou críticos, estes profissionais apontaram que o estabelecimento de uma adequada comunicação com pacientes sem prognóstico e seus familiares é de grande importância. Contudo, referiram evitar o contato e a conversa com os mesmos, apontando que não receberam preparo teórico e tampouco suporte emocional para lidar com o sofrimento e a morte, especialmente neste contexto da terminalidade¹⁻².

Compreendendo que comunicar-se com quem vive a ameaça concreta da morte é um problema para o enfermeiro, desempenhando minhas atividades profissionais em unidade de terapia intensiva e acompanhando a inabilidade da equipe de saúde em abordar o tema da terminalidade, seja evitando conversar a este respeito ou dando informações incompletas ou dúbias ao paciente e seus

[♦] Pesquisa de Iniciação Científica desenvolvida com o auxílio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

familiares, desenvolveu-se em mim o desejo de explorar e aprofundar a compreensão acerca desta problemática.

Deste modo, desenvolvi durante o mestrado em enfermagem um estudo explorando a percepção de pacientes oncológicos sem prognóstico de cura com relação à comunicação interpessoal na terminalidade³. Sentia a necessidade de ouvir os pacientes que vivenciavam o processo de morrer, perguntar-lhes como eles gostariam que fosse a comunicação e o relacionamento interpessoal com os profissionais de saúde que deles cuidavam nesta fase.

Optei, então, por trabalhar com pacientes oncológicos sem prognóstico de cura, mas não em morte iminente, pois ao contrário de grande parte dos pacientes críticos em processo de morrer com os quais eu convivía na UTI, os doentes oncológicos possuíam suas habilidades cognitivas preservadas, o que lhes permitia expressar-se por meio da fala.

Este estudo pôde evidenciar que a comunicação interpessoal comprovou ser importante atributo da assistência ao doente na fase final da vida, à medida que o valor atribuído à mesma sobressaiu-se, de modo ímpar, dos discursos dos pacientes entrevistados. Houve o resgate do valor da relação humana baseada na empatia e na compaixão como base para o cuidado que os doentes esperam na vivência da terminalidade³.

Evidenciou, ainda, que os pacientes esperavam da assistência de enfermagem além de habilidades técnico-científicas para o adequado controle da dor e sofrimento. Desejavam também o comportamento empático e compassivo na relação cuidador - ser cuidado, informações claras e de qualidade a respeito da doença e suas condições e suporte emocional³. Ouso inferir que estes anseios dos pacientes entrevistados estendem-se não apenas para a equipe de enfermagem, mas para todos os profissionais de saúde com os quais estabelecem contato em seu processo de adoecimento e morte.

À medida que comportamento empático, informação e adequado suporte emocional são intrinsecamente dependentes do uso adequado da comunicação interpessoal, esta se caracteriza como instrumento essencial para um cuidado de qualidade ao fim da vida. Esta afirmativa parece ser compreendida e

explicitada tanto por profissionais de enfermagem quanto por pacientes que vivenciam a terminalidade¹⁻³.

Aliados às pesquisas sobre comunicação interpessoal no processo de morrer, tenho desenvolvido durante minha trajetória profissional na enfermagem estudos acerca do que é sabido ser uma esperança e uma nova possibilidade de assistência para todos aqueles que vivenciam a fase final da vida, os cuidados paliativos^{*}.

As evidências encontradas nos estudos pesquisados e desenvolvidos acerca da comunicação interpessoal como fator determinante para a assistência de qualidade ao fim da vida corroboram com a filosofia dos cuidados paliativos, alicerçada pela tríade do adequado controle de sintomas, adaptação do organismo e resgate dos bons relacionamentos interpessoais⁴. Deste modo, o objeto do presente estudo é a comunicação interpessoal, realizada por equipes multidisciplinares que prestam assistência a pacientes que vivenciam a terminalidade, pautada nos princípios e práticas dos cuidados paliativos.

1.2. A problemática e as hipóteses do estudo

A literatura nacional é carente de estudos que abordam o processo de comunicação com pacientes sem prognóstico de cura. Os poucos trabalhos que podem ser encontrados tratam de três vertentes: a comunicação enquanto informação demandada pelos pacientes⁵⁻⁷; recomendações empíricas de como deve ser o processo comunicacional com quem vivencia a terminalidade⁸⁻¹⁰ ou reflexões acerca da comunicação de notícias difíceis¹¹.

Não há relatos de estudos que descrevam ou avaliem programas de capacitação em comunicação interpessoal para profissionais de saúde que

^{*} Os conceitos, fundamentos e filosofia dos cuidados paliativos serão discutidos em pormenores no capítulo que aborda os referenciais teóricos adotados nesta pesquisa.

trabalham com pacientes que vivenciam a terminalidade, que tenham sido desenvolvidos e/ou implementados no Brasil.

Mesmo nos poucos textos nacionais que abordam a educação de profissionais de saúde em cuidados paliativos, o ensino de comunicação não é diretamente mencionado. É possível encontrar reflexões acerca da necessidade emergente de capacitação em cuidados paliativos para graduandos da área da saúde¹² e relato de experiência de implantação de programa educativo em cuidados paliativos para estudantes de medicina¹³, no qual a escassez de comunicação é apontada como queixa de pacientes e familiares atendidos pelo referido programa.

Há também textos que trazem recomendações para o ensino de cuidados paliativos focado nas competências básicas necessárias ao profissional, dentre elas a comunicação¹⁴. É possível ainda encontrar na literatura nacional a descrição de conteúdo dos currículos para treinamento de profissionais nesta especialidade, segundo modelos propostos pela *International Society of Nurses in Cancer Care* e pela *International Association of Hospice and Palliative Care*, os quais contemplam a comunicação interpessoal em módulos específicos ou como conteúdos isolados¹⁵. Contudo, não há recomendações de como capacitar os profissionais paliativistas em habilidades de comunicação.

Em âmbito internacional, há inúmeras pesquisas que tratam de comunicação no processo de morrer. Ao consultar as bases de dados MEDLINE, LILACS, SciELO, Biblioteca Cochrane e CINAHL no período da última década (2000-2010) e os periódicos disponíveis com textos completos nos portais SIBINET da Universidade de São Paulo e Periódicos da CAPES, utilizando-se os termos *communication and death*, *communication and terminally ill patients*, *communication and palliative care*, *communication and palliative care and education* e *communication skills training and palliative care*, foram encontrados centenas de estudos.

Embora os estudos encontrados tivessem como palavras chave os termos descritos ou os mesmos fizessem parte do título de algumas pesquisas,

muitos destes trabalhos não tratavam do tema. Deste modo, foram selecionados para análise apenas os que apresentavam de modo explícito nos resumos o fato de tratar-se de educação em comunicação interpessoal no processo de morrer para profissionais de saúde. Dos estudos selecionados, foram analisadas também as referências e realizada a busca de alguns artigos citados pelos mesmos.

E, mesmo referindo-se à capacitação em comunicação em cuidados paliativos, dos 66 estudos analisados, 30 abordavam aspectos parciais do processo de comunicação interpessoal na terminalidade: 14 referiam-se à informação sobre diagnóstico e prognóstico e/ou comunicação de notícias difíceis^{11,16-28}, 4 destacavam a comunicação interpessoal como meio de oferecer suporte emocional²⁹⁻³², 8 discutiam quais são as habilidades de comunicação necessárias ao profissional³³⁻⁴⁰, 3 relatavam a percepção dos profissionais de saúde a respeito do processo de comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas⁴¹⁻⁴³ e 2 abordavam a percepção de pacientes sobre a comunicação dos profissionais de saúde frente à terminalidade⁴⁴⁻⁴⁵.

Trinta e cinco estudos publicados relacionaram-se com educação de profissionais de saúde em comunicação interpessoal na terminalidade, abordando-a como um processo amplo, instrumento do relacionamento interpessoal entre o paciente e o profissional de saúde que o assiste e caracterizando-a como atributo essencial do cuidado de qualidade ao fim da vida.*

O fato de não haver ainda na literatura nacional estudos que descrevam ou avaliem a capacitação de profissionais de saúde que lidam com a terminalidade de seus pacientes em relação à comunicação interpessoal levanta a hipótese de que ainda não se encontra consolidada a educação formal destes profissionais sobre o tema no Brasil.

* Os estudos que relatam, avaliam ou comparam atividades de capacitação em comunicação interpessoal na terminalidade serão citados e discutidos nos capítulos referentes ao ensino de habilidades de comunicação e à construção do programa de capacitação.

Esta suposição parece ser fidedigna ao refletir-se acerca do atual contexto dos cuidados paliativos no país e no mundo, caracterizado pela disparidade. O *International Observatory on End of Life Care*, da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, realizou um estudo visando delinear um mapa mundial da presença e do estado de desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos nos diferentes países. Este estudo evidencia que, das 234 nações que compõem a Organização das Nações Unidas, apenas 115 (49%) possuem serviços paliativistas estruturados⁴⁶⁻⁴⁷.

De acordo com nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos, o mesmo estudo⁴⁶⁻⁴⁷ categorizou as nações em quatro distintos grupos: grupo 1 – 79 países sem nenhuma atividade paliativista conhecida; grupo 2 – 41 nações que não possuem serviços estruturados, porém há pessoas sensibilizadas e buscando capacitação; grupo 3 – 80 países com provisão localizada, ou seja, serviços de cuidados paliativos isolados; grupo 4 – 35 países com serviços estruturados e que apresentam políticas que afirmam a provisão de cuidados paliativos à população, além de centros de educação e pesquisa.

O grupo 4, que representa apenas 15% das nações, é composto em sua maioria por países europeus desenvolvidos. Neste seleto grupo há apenas três países latino-americanos: Argentina, Chile e Costa Rica. O Brasil pertence ao grupo 3, uma vez que possui serviços estruturados e até mesmo legislação favorável, contudo carece de centros de educação e pesquisa em cuidados paliativos⁴⁶⁻⁴⁷.

No Brasil, o conhecimento da filosofia paliativista ainda é incipiente e um dos fatores determinantes é que sua prática em âmbito nacional ainda é recente. Datam da década de 1990 as primeiras iniciativas individuais de atendimentos e/ou estruturação de serviços paliativistas¹³ e de 1997 a criação da primeira associação nacional de profissionais que atuam disseminando esse modo de cuidar, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos⁴⁸.

Nestes menos de vinte anos de cuidados paliativos no Brasil, muitos progressos foram atingidos. Há pouco mais de dez anos, o que havia de mais próximo do cuidado de pacientes sem prognóstico de cura no país eram as

clínicas de dor, que se iniciaram isoladamente, principalmente na região sudeste. Atualmente, em onze estados brasileiros, há mais de quarenta centros que oferecem cuidados paliativos a seus pacientes, a maioria parte concentrada na região sudeste⁴⁸⁻⁵¹.

Principalmente na última década alguns fatos têm contribuído para o crescimento exponencial do interesse, conhecimento e prática dos profissionais de saúde no que tange aos cuidados paliativos, não apenas no Brasil, mas em âmbito mundial. O primeiro fato a ser destacado foi a reformulação do conceito de cuidados paliativos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002⁵². A revisão da OMS modificou o objeto dos cuidados paliativos de pacientes oncológicos sem prognóstico de cura para pacientes portadores de doenças crônicas que não respondem ao tratamento curativo.

Deste modo, o cuidado que até então era indicado apenas aos pacientes com câncer, passou a ser preconizado e incentivado também a pacientes portadores de doenças cardíacas, respiratórias, neurológicas, renais, infectocontagiosas (AIDS), entre outras, quando em fase avançada e não mais responsiva a tratamentos curativos, visando o alívio da dor e sofrimento que tratamentos invasivos e pouco resolutivos causam nesta etapa.

Com a revisão da OMS referindo-se à pacientes com patologias crônicas, profissionais de saúde das mais diversas áreas têm entrado em contato com a filosofia paliativista ao buscarem cuidado de melhor qualidade aos pacientes em estágio avançado de patologias que ainda não são passíveis de cura.

Atualmente no Brasil, a grande maioria dos serviços de saúde que oferecem cuidados paliativos o faz a pacientes oncológicos. Contudo, seguindo a tendência mundial, já há no país serviços especializados em cuidados paliativos para pacientes com HIV/AIDS, para neonatos e crianças com doenças crônicas e até mesmo nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) começa-se a discutir a necessidade de cuidados paliativos. O que a princípio parece um paradoxo, uma vez que o objetivo das UTIs, desde sua criação pós 2ª Guerra Mundial, foi oferecer suporte avançado e tecnologia de ponta para a

manutenção da vida, na verdade é uma esperança por um cuidado de maior qualidade ao fim da vida⁵³.

Pelo fato do desenvolvimento tecnológico aplicado à área da saúde ter permitido a criação de aparelhos que substituem funções vitais do organismo, a vida passou a ser mantida indiscriminadamente e à custa de muito sofrimento, mesmo em situações em que é nula a chance de reversão do quadro. Um dos grandes discursos bioéticos da atualidade é a distanásia, o prolongamento indefinido da vida à custa de sofrimento, condição comum nas UTIs⁵⁴.

O uso da tecnologia na área da saúde, permitindo diagnósticos cada vez mais precisos e precoces e a descoberta de novos tratamentos e medicamentos contribuiu grandemente para o aumento da expectativa de vida no último século. O homem vive mais, porém não vive melhor. Isto porque muitas patologias que antes eram letais assumiram o caráter de doenças crônicas, tais como mal de Alzheimer, enfisema pulmonar, insuficiência cardíaca em grau avançado, insuficiência renal, entre tantas outras. Mesmo a AIDS, que há vinte anos chamava a atenção por seu caráter emergencialmente mortal, atualmente é considerada uma doença crônica.

Na vigência da mudança do perfil de muitas patologias, no aumento do tempo de sobrevida, da necessidade de humanização da assistência ao fim da vida e do contexto do sistema de saúde no Brasil, seguindo uma tendência mundial incentivada pela OMS, o Ministério da Saúde criou, em 2002, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos⁵⁵. Embora muitas ações ainda careçam ser implantadas para garantir a provisão igualitária aos cuidados paliativos no amplo território nacional, o Programa atingiu grande feito na atenção a um dos principais problemas dos pacientes que vivenciam a terminalidade, a dor, à medida que otimizou o acesso dos doentes aos opióides.

Em julho de 2002, por meio da portaria GM/MS nº 1319⁵⁶, o Programa estabeleceu a padronização e distribuição gratuita, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de codeína, morfina e metadona pelos Centros de Referência em Tratamento de Dor Crônica. São 167 Centros já existentes, em todos os Estados brasileiros, e há 174 em processo de criação/credenciamento¹⁵. Em

breve o país contará com 341 centros de assistência à dor crônica e, quiçá em um futuro próximo, também de cuidados paliativos.

A cidade de São Paulo foi pioneira em estabelecer legislação a favor dos cuidados paliativos, embora de modo indireto. Por meio da Lei Municipal nº 10.241, de 17 de março de 1999⁵⁷, elaborada pelo então deputado Roberto Gouveia, os usuários dos serviços de saúde do município passaram a dispor de um código de direitos. A lei ficou conhecida como “Lei Covas”, à medida que foi promulgada pelo então governador Mário Covas, no período em que o mesmo era submetido ao tratamento para câncer na bexiga, doença devida à qual ele faleceu pouco tempo depois.

Esta lei⁵⁷ foi de extrema importância, pois em seus incisos XXIII e XXIV institui, com clareza, que o paciente tem o direito de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para prolongar a vida e que tem, ainda, o direito de optar pelo local da morte. A legislação passou a garantir ao paciente, na cidade de São Paulo, que é seu direito vivenciar a terminalidade de modo digno, recusando medidas que lhe tragam maior sofrimento do que benefício e, sobretudo, escolher onde deseja morrer, se no hospital ou em casa.

Com estes direitos do paciente assegurados, faltavam medidas legais que respaldassem os profissionais de saúde, especialmente os médicos, a não optarem por tratamentos fúteis ao fim da vida de seus pacientes. Existe, no meio médico, o medo de processo judicial por omissão de socorro em caso de não utilização de meios extraordinários para o prolongamento da vida.

Este receio baseia-se no Código Penal Vigente, datado de 1940, que em seu artigo 135 conceitua como crime de omissão de socorro o fato de deixar de prestar assistência a pessoas inválidas, em grave e iminente perigo ou que não tenham condições de pedir socorro. Alguns juristas e muitos médicos entendem que não utilizar sempre todos os meios disponíveis para o tratamento, em qualquer circunstância, constituiria omissão de socorro, mesmo sabendo-se que, quando em condição terminal ou de doença incurável, a morte é certa e não há como salvá-lo para a vida⁵⁸.

Visando a mudança da legislação vigente e consequente respaldo aos profissionais médicos que possuem a opção de decidir entre instituir ou não medidas que prolonguem a vida em caso de doenças sem prognóstico de cura em estado avançado, o Conselho Federal de Medicina (CFM) manifestou-se. Foi criada a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, composta por paliativistas, oncologistas, geriatras, intensivistas, bioeticistas, teólogo e desembargador, que, após consulta pública, redigiu o texto que embasou a criação de uma resolução. Em novembro de 2006, o CFM aprovou a resolução nº 1.805/06, que dispõe sobre a ortotanásia, determinando em todo o território nacional que:

“Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal⁵⁹”.

Pouco tempo depois de publicada, esta resolução foi suspensa pela Justiça Federal do Distrito Federal, a pedido do Ministério Público Federal, por compreender que condutas visando limitar ou suspender tratamentos e procedimentos empregados para prolongar a vida de pacientes acometidos por doenças graves e incuráveis parecem caracterizar crime de homicídio, uma vez que o Código Penal Brasileiro não faz distinção entre eutanásia e ortotanásia. Os magistrados apontaram que decisões acerca do assunto devem ser feitas mediante lei aprovada pelo parlamento, que têm maior poder do que resoluções.

A suspensão da resolução não esmoreceu a luta dos profissionais pela legalização dos cuidados paliativos no país. Três grandes feitos favoráveis aos cuidados paliativos foram recentemente evidenciados. O primeiro trata da aprovação, publicação e vigoração do novo Código de Ética Médica, em

setembro de 2009. O mesmo é claramente favorável aos cuidados paliativos em seus princípios fundamentais (capítulo1), no inciso XXII:

“Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados⁶⁰”.

Em dezembro de 2009, foi aprovado no Senado e atualmente tramita na Câmara o projeto de lei 6715/2009, de autoria do deputado José Linhares, favorável a ortotanásia. Trata-se da vislumbração de um novo horizonte que poderá dar fim ao embate jurídico a respeito da resolução 1805/06*. E, finalmente, em 2010, a Comissão Mista de Especialidade, formada por representantes do CFM, da Associação Médica Brasileira e da Comissão Nacional de Residência Médica do Ministério da Educação emitiu parecer favorável para a criação da área de atuação medicina paliativa, ou seja, reconhecendo-a como área de especialidade.

O reconhecimento da medicina paliativa como área de especialidade era uma reivindicação de médicos paliativistas que fundaram, em 2005, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Com a regulamentação desta especialidade médica prevê-se maior disseminação da filosofia e prática dos cuidados paliativos por médicos e, conseqüentemente, por parte da equipe multiprofissional.

À medida que os pacientes são incentivados a buscar alternativas de cuidado que aliviem os sintomas e promovam maior conforto e que os profissionais estejam legalmente amparados para realizar esta prática paliativista, torna-se justificada a necessidade emergente do desenvolvimento e implementação de serviços de saúde que ofereçam cuidados paliativos.

* Anotações de aula durante palestra da Dra. Lívia Callegari, sobre legislação em cuidados paliativos, no I Simpósio de Cuidados Paliativos do Nordeste, em agosto de 2010.

Ainda que os centros que ofereçam cuidados paliativos no Brasil estejam em crescimento exponencial, os profissionais de saúde que assistem pacientes durante a terminalidade não estão recebendo adequada capacitação. Há carência de instituições que ofereçam treinamento formal em cuidados paliativos para os profissionais da equipe multidisciplinar no país.

Embora o Brasil possua serviços estruturados, associações de profissionais atuantes e legislação favorável, carece de educação em cuidados paliativos. Este parece ser o fator determinante para a não integração do país ao grupo de nações que apresentam melhores níveis de desenvolvimento paliativista e uma grande barreira para a melhora da qualidade da assistência prestada ao fim da vida.

Nos últimos anos, muitas instituições educacionais têm aberto espaço para discutir-se o tema da morte e dos cuidados ao fim da vida em algumas disciplinas. Contudo, o ensino é fragmentado e superficial no que tange e à comunicação interpessoal em cuidados paliativos.

O uso adequado de habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal é um dos três pilares que sustentam os cuidados paliativos. Contudo, habilidades de comunicação não são adquiridas com o tempo, mas sim com educação específica⁶¹⁻⁶² e muitos profissionais de saúde de equipes que atualmente prestam cuidados paliativos não foram ensinados. Mostra-se, portanto, urgente e necessária a educação destes profissionais em comunicação interpessoal, para que possam desenvolver suas habilidades relacionais e comunicacionais e aplicá-las em seu cotidiano de cuidados à pacientes sem possibilidades de cura.

Frente aos fatos expostos e ao contexto discutido, justifica-se esta pesquisa, que pretende investigar se a adequada capacitação destes profissionais de saúde pode ou não melhorar suas habilidades de comunicação no contexto da terminalidade de seus pacientes. E se estas habilidades podem ser aprimoradas, torna-se necessário também investigar se as mesmas podem ser mantidas no decorrer do tempo, além de explorar a percepção dos

profissionais quanto ao impacto desta intervenção educativa em seu cotidiano profissional.

Assim, as hipóteses deste estudo são:

- Os profissionais de saúde de equipes multidisciplinares que prestam assistência à pacientes sob cuidados paliativos compreendem a comunicação interpessoal de modo reducionista, desconhecendo suas dimensões e possibilidades de utilização de estratégias comunicacionais para o cuidado multidimensional de quem vivencia a fase final da vida. Assim, qualquer diferença relativa ao uso da comunicação observada entre os mesmos é devida ao acaso.
- A capacitação em comunicação interpessoal em cuidados paliativos colabora para o aprimoramento da competência paliativista e para o desenvolvimento de habilidades de comunicação na interação do profissional com pacientes e familiares, propiciando mudanças nas atitudes comunicacionais do paliativista em sua prática diária.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

- Analisar a eficácia de uma proposta de capacitação em comunicação interpessoal no processo de morrer para profissionais de saúde que trabalham com pacientes sob cuidados paliativos.

2.2. Objetivos específicos

- Conceber programa de capacitação em comunicação interpessoal baseado no referencial teórico de comunicação interpessoal de Silva⁶¹⁻⁶², de processo de morrer de Kübler-Ross⁶³ e nos princípios e filosofia dos cuidados paliativos⁵².
- Avaliar, antes da capacitação, o conhecimento destes profissionais relativos à comunicação no processo de morrer.
- Aplicar o programa de capacitação para os profissionais descritos.
- Verificar, junto aos profissionais participantes da capacitação, o índice de assimilação do conteúdo contido no programa imediatamente após sua aplicação.
- Verificar a assimilação dos profissionais um ano após aplicação do programa de capacitação.
- Correlacionar os dados obtidos para verificar se que as habilidades de comunicação adquiridas são mantidas no decorrer do tempo e aplicadas na prática paliativista.

3. Referenciais teóricos

3.1. A comunicação humana e as relações interpessoais

Comunicar-se é intrínseco à natureza humana. Desde os mais remotos primórdios de sua existência, o homem interpreta o mundo por meio da observação de seus sinais. Utilizando seus instintos e habilidades de caçador, decifrava os sinais impressos por sua presa na areia ou na terra e, a partir de sua interpretação, identificava informações tais como tamanho e proximidade de seu potencial alimento⁶⁴.

À medida que percebia a natureza por meio de sua observação, o homem inferiu em determinado momento que as marcas deixadas por suas presas sobre o barro também poderiam ser feitas por ele. Iniciou-se então uma revolução na história da humanidade com o advento da grafia: dos sinais no barro para as inscrições na pedra e na madeira. Desenvolvia-se o simbolismo. Quando o homem aprendeu a atribuir som aos sinais, surgiu a fala⁶⁵.

A criação do simbolismo e da fala só foi possível porque houve uma revolução cognitiva no homem, devido à necessidade de adaptação a novas realidades evolucionais. Para a transição, foi necessário que a mente se transformasse em um espaço para armazenamento de informações das situações já vividas, por meio das imagens mentais⁶⁵⁻⁶⁶.

As imagens mentais representam o modo como o homem relaciona-se com o objeto, de acordo com sua “visão de mundo”. Mostram-se como uma síntese da percepção sensível, dependendo dos cinco sentidos. A partir do momento que é processada mentalmente, a imagem torna-se única, pessoal e subjetiva, sendo guardada na memória como uma lembrança que existe em imagem, uma realidade em si mesma⁶⁶.

A síntese da experiência vivida é processada na mente humana por meio de reflexão e análise, tanto quantitativas como qualitativas. Este é um mecanismo inato da espécie humana. Neste processo atuam ainda a memória, a afetividade e o juízo de valores, este último formado a partir da referência cultural. Ao término destes processos, forma-se uma idéia⁶⁵⁻⁶⁶.

É preciso expressar esta ideia, transformando-a em conceito, por meio de signos. Os signos constituem ferramentas para o pensamento à medida que permitem formatar, processar e expressar opiniões, manifestando-se por meio da linguagem. Entende-se como linguagem um conjunto de associações de signos e tecnologias de comunicação⁶⁵.

A comunicação, expressa pela linguagem, representa um meio de compartilhamento entre indivíduos que, embora sejam semelhantes e pertençam a grupos com interesses similares, diferenciam-se entre si por seus pensamentos. A expressão destes pensamentos ocorre por meio de signos verbais, escritos, sons, gestos, expressões, postura corporal, espaço físico que o homem utiliza e manifestam não apenas aquilo que o indivíduo pensa, mas também seus sentimentos.

Não existe um conceito universalmente aceito do que seja a comunicação humana, assim como também não há uma perspectiva teórica unificada do processo comunicacional⁶⁷. É possível encontrar várias escolas que compõem a história das teorias da comunicação. A corrente teórica que sustenta as formulações da comunicação abordadas por este estudo ficou conhecida como o “colégio invisível”, à medida que rompeu com a hegemonia do discurso verbal ao considerar os aspectos não verbais do processo de comunicação⁶⁸.

Esta nova teoria foi concebida por um grupo de pesquisadores americanos provenientes de horizontes tão distintos como a antropologia, a linguística, a matemática, a sociologia e a psiquiatria, destacando-se entre eles Gregory Bateson, Ray Birdwhistell, Edward Hall e Paul Watzlawick. Sustentavam que a comunicação constitui um processo complexo de interação, de contextos múltiplos e sistemas circulares, onde o receptor tem um papel tão importante quanto o emissor das mensagens⁶⁸⁻⁶⁹.

A escola de Palo Alto, como também ficou conhecido este grupo de pesquisadores por concentrarem-se na cidade de Palo Alto, na Califórnia (EUA), baseava-se em 3 pressupostos:

1. A essência da comunicação reside em processos relacionais e interacionais.
2. Todo comportamento humano possui um valor comunicativo.
3. A observação da sucessão de mensagens situadas no contexto horizontal (sequencia de mensagens sucessivas) e vertical (a relação entre os elementos e o sistema) permite deduzir um processo lógico de comunicação⁶⁸⁻⁷⁰.

Compreende-se, a partir desta ótica, a comunicação como um processo social e permanente, que integra múltiplos modos de comportamento: a fala, o gesto, o olhar, o espaço físico, onde o contexto se sobrepõe ao conteúdo das mensagens⁶⁸. Deste modo, todo comportamento na presença de outra pessoa é comunicação, ou seja, tem valor de mensagem, dependendo do contexto para sua significação.

Partindo-se desta compreensão da comunicação, destacam-se duas implicações: a primeira é a impossibilidade de não comunicar⁷⁰. À medida que à comunicação intrinca-se um comportamento, ao indivíduo é impossível não se comunicar, porque a ele não é possível “não se comportar”. Deste modo, até mesmo o silêncio possui valor de mensagem, de acordo com o contexto e, segundo a circularidade lógica deste processo, o outro (ou receptor) também não pode não responder e, com seu silêncio, também comunica algo. A segunda implicação é a de que à medida que comunicação envolve comportamento, a mesma não ocorre apenas de modo consciente e intencional.

Segundo os pressupostos desta teoria, uma série de mensagens trocadas entre pessoas por meio de signos, em determinado contexto, constitui uma interação, unidade da relação entre os indivíduos. Assim, a comunicação é compreendida como base das relações humanas.

A comunicação entre os indivíduos ocorre em pequenos grupos, em grandes grupos (massa), em organizações e face a face. A interação que ocorre no contexto face a face é denominada comunicação interpessoal. Barnlund apud Littlejohn⁶⁷ define o estudo da comunicação interpessoal como a

investigação de situações sociais relativamente informais, nas quais os encontros face a face sustentam uma interação baseada na troca recíproca de sinais verbais e não verbais.

De acordo com o mesmo autor⁶⁷, há alguns critérios atrelados à definição de comunicação interpessoal: pressupõem a existência de duas ou mais pessoas em proximidade física e que percebam a proximidade umas das outras; deve haver interdependência comunicativa, ou seja, o comportamento comunicativo de um indivíduo é consequência direta do comportamento de outra pessoa, implicando, portanto, atenção mútua e concentrada. Destacam, também, que toda comunicação interpessoal envolve troca de mensagens, codificadas de diferentes modos, verbais e não verbais, dependendo do contexto para sua significação.

O estabelecimento de relações humanas é o mais importante aspecto da comunicação interpessoal. À medida que as relações ocorrem a partir da interação entre as pessoas, são fixadas pelas mesmas certo número de regras de interação, que passam a determinar seus comportamentos comunicativos. Estas regras comportamentais estão implícitas na relação humana, variando de acordo com a natureza das relações (amizade, subordinação, amor, hostilidade, entre outras). Assim sendo, a natureza da relação entre as pessoas determina o conteúdo das mensagens trocadas na interação.

Outros aspectos fundamentais das relações interpessoais são: a percepção e as necessidades interpessoais dos indivíduos. A percepção é primordial à relação interpessoal porque trata de como o indivíduo vê o seu comportamento e o do outro e diz respeito ao reconhecimento (ou percepção consciente), à revelação e à compreensão das mensagens emitidas na interação⁶⁷.

Por meio dos sentidos, o homem toma consciência dos signos e sinais, ou seja, percebe uma mensagem. Todo relacionamento interpessoal é baseado nas percepções do *eu* e do *outro* e no modo com que estas percepções são reveladas e compreendidas. A maneira como ocorre este processo de revelação e compreensão de si mesmo e do outro no contexto da interação

entre os seres humanos é que determina se a relação se processa de forma bem sucedida ou não. Uma relação bem sucedida é aquela que se processa no sentido do crescimento, permitindo o aperfeiçoamento e a maturidade dos indivíduos. Contudo, se malsucedida, a relação contribui para a formação de atitudes defensivas que contribuem para o desenvolvimento de barreiras para a interação⁷¹.

Em outras palavras, os relacionamentos tendem a ser bem sucedidos quando há coerência entre o que um indivíduo quer expressar e aquilo que é percebido pelo outro e vice-versa. Se não há esta coerência, formam-se barreiras que impedem a adequada comunicação e, por conseguinte, a relação. Contudo, como já afirmava Silva⁶¹, o ser humano tende a perceber com mais facilidade o que lhe desperta interesse, que tem significado especial ou lhe é agradável, ou seja, vê e ouve aquilo que mais lhe convém. E este é um dos fatores determinantes para os conflitos nas relações humanas.

Outro aspecto fundamental a ser considerado é que o indivíduo tem necessidade de manter relações sociais com outras pessoas, do mesmo modo que possui necessidades biológicas. William Schutz, um dos teóricos da escola de Palo Alto, postula que todo ser humano tem três importantes necessidades interpessoais: inclusão, controle e afeição. Segundo sua concepção, o modo como o indivíduo se comporta frente aos outros também é determinado por estas necessidades⁶⁷.

A inclusão diz respeito ao grau de associação que a pessoa necessita, ou seja, seu desejo de ter relações satisfatórias com os outros. É determinada pelo fato do indivíduo buscar a interação ou nunca o fazer, dependendo do seu grau de interesse pelo outro e de sua capacidade de despertar o interesse deste outro por si próprio⁶⁷.

A necessidade de controle refere-se à influência e poder que o indivíduo exerce sobre o outro. Uma relação saudável deve ser equilibrada quanto ao controle de seus atores, à medida que deve envolver o respeito mútuo pela competência e responsabilidade de cada um. Já a afeição é compreendida como o grau de amor necessitado pela pessoa, dependente da intimidade e da

capacidade de suscitar o amor de outrem. Os sentimentos satisfatórios de afeição incluem níveis adequados de intimidade e amor com o outro, assim como a afeição negativa é caracterizada pelo ódio, hostilidade e rejeição emocional⁶⁷.

É possível compreender que a maneira como uma pessoa se relaciona com as outras dependerá do modo que a mesma busca a satisfação de suas necessidades interpessoais. E a tarefa do indivíduo na satisfação destas necessidades consiste em encontrar um equilíbrio psicológico ótimo, onde a pessoa se sinta confortável em termos de inclusão, controle e afeição. Esta equação equilibrada é um dos determinantes para o sucesso das relações entre os seres humanos.

Neste estudo será tratada a comunicação interpessoal na área da saúde sob a luz do referencial teórico proposto por Silva⁶¹⁻⁶². Embora os estudos da comunicação predominem na área de humanidades, a área de saúde carece de seus preceitos uma vez que tem como base de seu trabalho os seres humanos, que se relacionam comunicando-se⁶¹.

Do mesmo modo que as ciências sociais e humanas abriram-se para uma reestruturação disciplinar vinda de um movimento contemporâneo crítico da compartimentação disciplinar^{*}, a área da saúde necessita expandir-se e compartilhar saberes de outras áreas do conhecimento. Este padrão emergente é chamado de transdisciplinarização e constitui um movimento para a superação dos limites entre especialidades fechadas e hierarquizadas⁷².

Silva⁶¹⁻⁶² compreende a comunicação interpessoal na área da saúde como um processo complexo que envolve a percepção, a compreensão e a transmissão de mensagens na interação entre pacientes e profissionais de saúde. Assim, na área da saúde, a comunicação interpessoal adequada é aquela que tenta diminuir conflitos, mal-entendidos e tenta atingir objetivos

* Notas de aulas da disciplina Metodologia da Pesquisa em Comunicação, da Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo, ministrada pela profa. Dra. Maria Immacolata Vassalo de Lopes, entre março e julho/2007.

definidos para a resolução de problemas detectados na interação com os pacientes, familiares ou com a própria equipe de saúde.

É necessário lembrar que todo processo de comunicação possui duas dimensões, a verbal e a não verbal. A comunicação verbal é aquela que ocorre por meio da expressão de palavras, utilizando linguagem escrita ou falada, com o objetivo de expressar um pensamento, clarificar um fato ou validar a compreensão de algo⁶¹.

Contudo, apenas a comunicação verbal é insuficiente para caracterizar a complexa interação que ocorre no relacionamento humano, especialmente em situações de sofrimento físico e psicológico inerentes ao processo de adoecimento e morte. É necessário qualificar a relação, dar a ela emoções, sentimentos e adjetivos, um contexto que permita ao homem perceber e compreender não só o que significam as palavras, mas também o que o emissor da mensagem sente.

Para permitir a demonstração e compreensão dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais é primordial a dimensão não verbal do processo de comunicação. A qualificação da linguagem verbal é dada pelo jeito e tom de voz com que palavras são ditas, por gestos que acompanham o discurso, por olhares e expressões faciais, pela postura corporal, pela distância física que as pessoas mantêm umas das outras e até mesmo por suas roupas, acessórios e características físicas. E além de demonstrar os sentimentos, a comunicação não verbal também tem como funções complementar, substituir ou contradizer a comunicação verbal⁶¹⁻⁶².

A comunicação não verbal pode ser estudada de acordo com a classificação adotada por Silva⁶¹: paralinguagem, cinésica, proxêmica, características físicas, fatores do meio ambiente e tacêsica. A paralinguagem refere-se ao modo como falamos, a qualquer som produzido pelo aparelho fonador e utilizado no processo de comunicação. Representam-na os ruídos, a entonação da voz, o ritmo do discurso, a velocidade com que as palavras são ditas, o suspiro, o pigarrear, o riso, o choro. É também chamado paraverbal e confere emoção às informações transmitidas verbalmente.

Cinésica diz respeito à linguagem do corpo. O termo foi criado por Ray Birdwhistell, um dos mentores da escola de Palo Alto e grande estudioso da fala e dos sinais emitidos pelo corpo durante as interações. É caracterizada pelos gestos, expressões faciais, pelo olhar, características físicas e postura corporal. Conhecer a linguagem do corpo é importante não apenas por trazer informações sobre o outro, mas também para o autoconhecimento⁶¹.

A proxêmica trata das teorias referentes ao uso que o homem faz do espaço físico dentro do processo de comunicação. O neologismo “proxêmica” foi criado por Edward Hall, outro estudioso da escola de Palo Alto ao identificar os fatores envolvidos na distância que o indivíduo mantém do outro na interação⁶¹.

O toque e todas as características que o envolvem são estudados pela tacêsica. O contato físico é capaz de provocar, por meio de seus elementos sensoriais, alterações neuromusculares, glandulares e mentais. Na área da saúde o toque é importantíssimo, não apenas em seu caráter técnico e instrumental, mas também como forma de oferecer apoio e demonstrar afeto⁶¹.

3.2. A comunicação interpessoal no processo de morrer

O advento da aplicação do conhecimento científico e da tecnologia a serviço da saúde e da manutenção da vida instituiu uma nova realidade, ímpar na história das ciências médicas, que trouxe consigo uma série de consequências. A primeira grande mudança a ser considerada é o aumento da expectativa de vida. Houve um aumento considerável do número de sexagenários no planeta nas últimas décadas e o envelhecimento da população é um fato vivenciado por muitos países, onde o número de idosos na população iguala-se ou até supera a quantidade de jovens.

Há cerca de 100 anos decorriam poucos dias entre o momento do diagnóstico de uma doença fatal e a morte propriamente dita. Hoje, este intervalo é de cerca de cinco anos e expressões como terminalidade lenta,

processo de morrer e luto antecipatório são empregadas pelos profissionais de saúde ao discorrer sobre doenças sem possibilidades de cura. Morrer na atualidade tornou-se um processo lento e, grande parte das vezes, institucionalizado.

Os mesmos recursos tecnológicos que ajudam a curar doenças são também capazes de prolongar a vida, transformando a fase final do ser humano em um longo processo de morrer, com intenso sofrimento físico e psicológico para o paciente e seus familiares. Procedimentos dolorosos são realizados, lançando-se mão de recursos dispendiosos, visando prolongar a vida até onde for possível, numa tentativa de “curar” a morte iminente, como se a mesma fosse uma doença e não uma parte natural e inevitável do ciclo da vida.

Vivenciar o processo de morrer é uma experiência nova e única para qualquer ser humano. A preocupação com os familiares que ficam, o medo do desconhecido perante a morte, do sofrimento intenso no momento da morte e de estar sozinho quando tudo isso acontecer são comuns e geram intenso sofrimento psíquico para o doente. Reflexões sobre o processo de revisão de vida também são frequentemente realizados e podem trazer angústias para o paciente que tem assuntos inacabados ou conflitos a serem resolvidos. Mesmo quando não é mais possível verbalizar seus anseios, o paciente que vivencia a terminalidade demonstra de maneira não verbal e fisiológica seu sofrimento e ansiedade.

É essencial para o cuidado do paciente que vivencia o processo de morrer que o profissional de saúde perceba, compreenda e empregue adequadamente a comunicação verbal e não verbal. Esta última faz-se primordial no contexto da terminalidade porque permite à percepção e compreensão dos sentimentos, dúvidas e angústias do paciente, assim como o entendimento e clarificação de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica típicos de quem está vivenciando a fase em que a cura de sua doença não é mais possível⁷³.

Do mesmo modo, a comunicação não verbal também se faz necessária para o estabelecimento do vínculo que embasa o relacionamento interpessoal, imprescindível na relação cuidador - ser cuidado. É por meio da emissão dos sinais não verbais pelo profissional de saúde que o paciente desenvolve confiança, uma vez que estes sinais devem demonstrar empatia e transmitir segurança^{3,8}.

Fazendo uso adequado da comunicação interpessoal, frequentemente é possível decifrar informações essenciais e assim diminuir a ansiedade e aflição de quem está vivenciando a ameaça da terminalidade, proporcionando maior qualidade ao cuidado e conquistando maior satisfação pessoal⁷⁴.

Além dos aspectos relacionais e comportamentais da interação do profissional de saúde e paciente que vivencia o processo de morrer, dois outros aspectos precisam ser considerados ao se tratar de comunicação no processo de morrer: a comunicação de notícias difíceis e a necessidade de informação dos pacientes e seus familiares. Ambos são dependentes do uso adequado de habilidades de comunicação interpessoal.

Comunicar notícias difíceis ou más notícias é uma das mais penosas tarefas do profissional de saúde. Isto porque os mesmos aprendem nos bancos da academia a salvar vidas e buscar a saúde e não a lidar com situações de perdas de saúde, de vitalidade, de esperança e morte. Assim, informar o diagnóstico de uma doença sem possibilidades de cura, a piora irreversível do quadro ou mesmo a morte de um ente querido são situações difíceis e de grande estresse emocional para o profissional.

O paciente tem o direito de não querer saber a respeito de sua condição. Neste caso, seu desejo precisa ser respeitado e torna-se necessário identificar um familiar ou alguém próximo a ele que possa receber as informações e ser seu interlocutor. Contudo, estudos mostram que a maioria das pessoas quer saber a verdade sobre si mesmas e suas condições de saúde e doença^{5,31,75-77}.

Muitas vezes o questionamento do profissional de saúde é: “Devo ou não contar ao paciente?”. E por não encontrar a resposta, utiliza-se a mentira piedosa ou o silêncio cheio de significados dúbios, a chamada “conspiração do

silêncio”, onde todos sabem o que está acontecendo, mas ninguém fala sobre o assunto. Porém, há alternativas para esta situação. À medida que é direito do paciente saber sobre sua real condição, o uso de habilidades de comunicação pode auxiliar o profissional a modificar o foco da questão de “contar ou não” para “como informar”. Ao invés da mentira piedosa, utiliza-se a sinceridade prudente.

A sinceridade prudente também pode ser entendida como a verdade progressiva e tolerável, à medida que as informações são oferecidas ao paciente de acordo com suas condições emocionais. Por exemplo: ao dar o diagnóstico de câncer incurável, comunica-se ao paciente primeiramente que ele tem uma doença grave. Em um próximo e oportuno momento, informa-se que esta doença encontra-se numa fase em que não responderá mais ao tratamento curativo. Neste contexto, é essencial a adequada percepção e interpretação dos sinais não verbais do paciente, pois são eles que vão permitir a identificação do estado emocional do paciente e possibilitar ao profissional perceber até onde ir naquele momento.

É importante também que neste momento o profissional mostre atenção, empatia e carinho com seu comportamento e sinais não verbais. A expressão facial, o contato visual, a distância adequada e o toque nas mãos, braços ou ombros ajudam a demonstrar empatia, oferecer apoio e conforto. O paciente precisa sentir que, por pior que seja sua situação, ali se encontra alguém que não irá abandoná-lo a sua própria sorte, alguém em quem ele pode confiar e que poderá cuidar dele.

Ao receber o diagnóstico de uma patologia cuja cura não é possível e vivenciar a ameaça ou a concretude das perdas inerentes à condição, o paciente pode percorrer fases ou estados psicológicos. Elisabeth Kübler-Ross⁶³ identificou e descreveu nestes pacientes cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Tais fases constituem mecanismos de defesa ou de enfrentamento para os pacientes e seus familiares, têm durações variáveis, não são estanques e tampouco sequenciais. Deste modo, podem substituir-se no decurso do

processo de morrer ou mostrarem-se concomitantemente, sem seguir padrões⁶³. Nem todos os pacientes que demonstram raiva chegarão à aceitação de sua condição, do mesmo modo que nem todos que se encontram na fase de aceitação passaram pela raiva. Contudo, os estágios descritos podem ser identificados nos pacientes que vivenciam a terminalidade uma vez que em cada uma das fases o indivíduo pode apresentar comportamentos verbais e não verbais típicos.

Quando o paciente nega sua doença e terminalidade, geralmente seu discurso verbal é intenso e supérfluo, focado em assuntos variados, evitando-se falar a respeito do diagnóstico, dos sintomas ou qualquer outra coisa relacionada à doença. É comum que nesta fase haja a busca por “uma segunda opinião” ou pela resolução mágica para os problemas, que são muitas vezes simplificados ou subestimados. Trata-se de um mecanismo de defesa utilizado pelos pacientes, que lhes permite não entrar em contato, ao menos temporariamente, com seus problemas e o sofrimento consequente aos mesmos⁶³.

A fase da raiva é marcada pelo discurso verbal inflamado, ríspido e muitas vezes grosseiro do paciente, que direciona seu sentimento de raiva e inconformismo para toda e qualquer pessoa que interaja com ele, dos familiares e amigos ao profissional de saúde que dele cuida⁶³. Seu comportamento e postura não verbal são defensivos e desafiadores, seu olhar tem um quê de impaciência, intolerância e até mesmo arrogância.

Para o profissional de saúde que assiste um paciente nesta condição, manter uma adequada interação é difícil, uma vez que ele também sofre as consequências destes sentimentos expressos pelo doente. É sem dúvida, uma das situações mais difíceis de compreensão por parte de quem está sendo ferido; contudo, torna-se necessário lembrar que o paciente tem raiva de sua condição enferma e não do profissional.

Na fase da barganha, o paciente assume uma relação de troca com Deus ou um ser supremo no qual creia, onde a esperança de cura ou melhora é negociada em troca de mudança de hábitos e atitudes⁶³. O indivíduo neste

estágio reafirma e/ou reencontra sua fé religiosa, utilizando-a como força propulsora para o enfrentamento e superação de dificuldades. Deste modo, o paciente passa a fazer um discurso otimista, de uma pessoa melhor, mais forte, que prega a solidariedade. Contudo, seus sinais não verbais podem ser contraditórios ao que expressa seu discurso verbal. Olhares que remetem dúvidas podem estar associados a um discurso verbal otimista e confiante.

Depressão é uma palavra utilizada para descrever um grupo heterogêneo de fenômenos. É uma síndrome psicopatológica caracterizada por vários sinais e sintomas, sendo o humor depressivo na maior parte do dia um dos seus principais componentes. Em pacientes oncológicos, os sintomas mais comuns de depressão incluem tristeza, culpa, labilidade de humor, desesperança, desvalorização de si próprio e ideação suicida⁷⁸.

Ao caracterizar a fase que denomina estado de depressão no paciente que vivencia o processo de morrer, Kübler-Ross a diferencia da depressão enquanto psicopatologia: trata-se de sentimentos de pesar e angústia, aos quais o paciente é obrigado a submeter-se ao deparar-se com as perdas iminentes e inerentes à sua condição. Constitui um instrumento necessário para o preparado para o enfrentamento da perda de seus projetos de vida, sonhos, trabalhos, familiares, amigos, vitalidade, independência e relacionamentos. É uma experiência necessária para a metabolização psíquica de sua real condição, facilitando o alcance da fase de aceitação⁶³.

Muitos pacientes que vivenciam a doença em fase irreversível demonstram de modo não verbal e comportamental sua condição deprimida. Este estado de depressão geralmente é silencioso e reflexivo; o paciente pode evitar estabelecer contato visual, emitir respostas curtas e reticentes, permanecer longos períodos em silêncio e até mesmo apresentar acessos de choro. Sentimentos de baixa autoestima, impotência, sensação de abandono e culpa também podem ser evidenciados em seus discursos^{3,8,63,73}.

Quando o paciente compreende e aceita sua condição, seu discurso verbal torna-se menos intenso. Assim, o mesmo expressa sua compreensão por meio de olhares que demonstram resignação, expressões faciais típicas,

linguagem gestual e longos períodos de silêncio, nos quais perguntas e respostas são silenciosamente emitidas. Ao contrário do estado de depressão, de modo geral, o paciente demonstra tranquilidade e serenidade nesta fase^{63,73}.

Independente da fase que o paciente esteja vivenciando, é dever do profissional de saúde ouvi-lo e percebê-lo, identificando qual o estágio do processo de morrer que o mesmo se encontra e quais são as suas necessidades, para então orientar seu fazer, de modo que as demandas possam ser supridas.

3.3. Os cuidados paliativos

A Organização Mundial de Saúde definiu em 1990⁷⁹ e revisou em 2002⁵² o conceito de cuidados paliativos: são cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Trata-se de uma abordagem de cuidado diferenciada que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e sintomas, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual.

O termo paliativo deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta. Traz já em seu significado a ideia principal desta filosofia: proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, cuidar quando a cura de determinada doença não é mais possível. E é muito mais do que apenas controle de sintomas; implica o cuidado do indivíduo com enfoque holístico, considerando não apenas a sua doença, mas sim sua dimensão física, suas preocupações psicológicas e sociais e suas necessidades espirituais^{51-54, 80}.

Cuidar sempre esteve presente na história da humanidade. Contudo, nas últimas décadas, com o desenvolvimento do tecnicismo nas ciências da saúde, houve uma grande mudança paradigmática nos objetivos da assistência à saúde: do cuidar para o curar. Contudo, por mais que a ciência caminhe a passos largos, ainda há situações em que a cura da doença não é possível e

que o cuidado para o alívio da dor e do sofrimento em suas múltiplas dimensões é mais do que desejado, é necessário.

A filosofia dos cuidados paliativos é amplamente disseminada na Europa e Estados Unidos, por meio dos *hospices*, locais que combinam as habilidades de um hospital com a hospitalidade e calor de uma pousada. A origem dos *hospices* remonta à Fabíola, matrona romana que no século IV abriu sua casa aos necessitados, visando praticar “as obras da misericórdia cristã” ao alimentar os famintos e sedentos, visitar enfermos e prisioneiros, vestir os nus e acolher os estrangeiros⁸⁰.

Quando a Igreja assumiu o cuidado dos pobres e doentes, os *hospices* passaram a ser locais de repouso para viajantes e peregrinos. E assim continuou durante séculos, até que em 1842 foi fundado em Lyon o primeiro *hospice* exclusivamente para moribundos. Na Inglaterra, seu renascimento ocorreu em 1905, com a fundação do *St. Joseph Hospice*. Mas foi apenas em 1967, com a fundação do *St. Christopher Hospice* por Cecily Saunders que os *hospices* passaram a ser sinônimo de assistência paliativa⁸⁰.

Cecily Saunders era uma jovem assistente social que cuidava das necessidades de pacientes em fase avançada de doenças no Hospital *St. Thomas* em Londres, no final da década de 1940. Um de seus pacientes, David Tasma, judeu refugiado da Polônia, manifestou o desejo de que além do alívio da dor, necessitava da presença de alguém que o tratasse como pessoa. Juntos, ele e Saunders discutiram como deveria ser uma instituição que suprisse seus anseios. Ao morrer, Tasma deixou a Cecily Saunders 500 libras esterlinas, para que ela pudesse organizar o local que ambos haviam idealizado em suas conversas⁸⁰.

Durante anos, Cecily trabalhou como enfermeira voluntária na casa *St. Luke*, onde aprendeu muito sobre o uso de opióides no controle da dor. Cada vez mais envolvida com este trabalho, Saunders estudou medicina e após sua graduação foi trabalhar no *St. Joseph Hospice*, onde teve a oportunidade de analisar a experiência dolorosa de mais de mil pacientes, tratando-os com o uso regular de opióides em combinação com apoio psicológico e espiritual⁸⁰.

Em 1967, com toda sua experiência no cuidados dos doentes em fase avançada, iniciou seu próprio projeto de *hospice* e fundou ao sul de Londres o *St. Christopher Hospice*. Nascia o termo cuidados paliativos, como sinônimo de assistência holística no modelo *hospice*. A iniciativa de Saunders foi o marco de um protesto que reivindicava um tratamento melhor para os doentes terminais, esquecidos pelo sistema de saúde, que tinha se deixado seduzir no século XX pelo esplendor das terapias curativas e da alta tecnologia⁸⁰.

O trabalho de Saunders buscava a humanização do processo de morrer, resgatando a morte como um evento familiar, tranquilo e compartilhado pelas pessoas próximas. Inicia-se, com os cuidados paliativos, o movimento da “boa morte”, uma rejeição a medicalização da morte e a possibilidade de que as pessoas possam se preparar para se despedir e morrer com dignidade.

A filosofia dos cuidados paliativos^{49-52,80-82}: a) afirma a morte como um processo normal do viver; b) não apressa nem adia a morte; c) procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; d) integra os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado do paciente; e) disponibiliza uma rede de apoio para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte; f) oferece um sistema de apoio para a família do paciente na vivência do processo de luto.

A essência da filosofia deste enfoque do cuidar é holística e afirma a vida ao reconhecer que o morrer é um processo normal do viver e não um inimigo a ser vencido. Não busca acelerar nem adiar a morte e, portanto, se opõe a eutanásia e a distanásia. Trata-se de um cuidado cujas bases são os princípios éticos da veracidade, visando proporcionar a autonomia, da proporcionalidade terapêutica e do duplo-efeito (relação custo/benefício da medida terapêutica), da prevenção dos problemas potenciais e do não abandono^{80, 82}.

Os cuidados paliativos orientam-se para o alívio do sofrimento, focando a pessoa doente e não a doença da pessoa⁸⁰⁻⁸¹, resgatando e revalorizando as relações interpessoais no processo de morrer, utilizando como elementos essenciais à compaixão, a empatia, a humildade e a honestidade⁸².

É comum que leigos e profissionais de saúde tenham compreensões errôneas sobre cuidados paliativos. Embora sejam mais conhecidos e difundidos na atenção ao paciente com câncer, não constituem uma modalidade de tratamento oncológico, podendo ter seus princípios e práticas aplicados em pacientes que estão vivenciando a AIDS ou o estágio final de doenças cardíacas, hepáticas, pulmonares, renais e neuronais⁸³.

Também não se tratam de cuidados de segunda linha ou de menor qualidade, iniciados apenas quando o tratamento médico falhou, ou ainda a abdicação de recursos terapêuticos. São ações ativas que partem de uma abordagem altamente especializada, que alia o uso adequado da tecnologia ao cuidado humano, exigindo considerável conhecimento científico e habilidade da equipe interdisciplinar, além de muita energia e dedicação.

Outra crença comum é a de que é preciso um local específico e um especialista determinado para a aplicação dos cuidados paliativos. Os princípios e práticas desta modalidade de cuidado podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde, obviamente focando sua especialidade e área de atuação. E podem ser utilizados em qualquer local, do domicílio à enfermaria do hospital.

Os cuidados paliativos são prestados com base no atendimento e suporte oferecido por uma equipe interdisciplinar. A base desta equipe é constituída por médico, enfermeiro e assistente social; contudo psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e um conselheiro espiritual ou capelão também podem agregar seus conhecimentos e fortalecer a equipe na assistência integral ao indivíduo cuja morte é anunciada^{80, 84-86}.

No Brasil é recente o conhecimento e a prática dos cuidados paliativos, como já exposto de modo introdutório no primeiro capítulo desta pesquisa. Com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em 1997 e a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, esforços coletivos têm sido verificados, visando proporcionar a vinculação científica e profissional das equipes que estudam e praticam as disciplinas ligadas aos cuidados na terminalidade, promovendo eventos técnico-científicos

e fomentando pesquisas, além da atuação empreendedora para o reconhecimento legal deste enfoque do cuidar, mostrando esperança para a operacionalização em âmbito nacional da filosofia dos cuidados paliativos.

De acordo com levantamentos das entidades de profissionais paliativistas, existem atualmente no Brasil cerca de 40 serviços que oferecem cuidados paliativos, nascidos em sua maioria de serviços de dor dentro dos hospitais⁴⁹⁻⁵¹. Ainda é pouco, considerando-se a vastidão do território nacional e o crescimento populacional de portadores de doenças crônicas não responsivas à terapêutica curativa.

A maioria dos serviços que oferecem cuidados paliativos atualmente encontra-se na região sudeste. Apenas no Estado de São Paulo são serviços conhecidos e estruturados: Instituto de Cancerologia Arnaldo Vieira de Carvalho, Instituto Brasileiro de Controle do Câncer, Instituto de Infectologia Emílio Ribas, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, Hospital do Câncer A. C. Camargo, Hospital do Servidor Público Estadual, Hospital do Servidor Público Municipal, Hospital Premier, Hospital Israelita Albert Einstein, Hospital Samaritano, Instituto da Criança do HCFMUSP, Hospital do Câncer de Barretos, Instituto de Investigações Hematológicas Boldrini, Hospital da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Hospital Amaral Carvalho, entre outros. Na capital carioca, é referência em cuidados paliativos o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) ou HC-IV, uma das unidades do Instituto Nacional do Câncer (INCA). Relatos de experiência da implantação destes serviços têm sido publicados^{13, 87-88}.

Cada um dos serviços que oferecem cuidados paliativos tem suas características próprias e peculiaridades, promovendo assistência ambulatorial por meio dos hospitais-dia, em unidades de internação ou no domicílio. Grande parte deles oferece propostas de serviço envolvendo o trabalho domiciliar acoplado aos hospitais. No Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e no CSTO, no Rio de Janeiro, há unidades de internação específicas para

cuidados paliativos em funcionamento. O Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo e o Instituto do Câncer do Estado de São Paulo oferecem cuidados paliativos em unidades extra-hospitalares, chamadas hospedarias, que seguem o modelo dos *hospices*.

Observa-se que o atendimento destes pacientes fora da instituição hospitalar e do domicílio é realizado por casas de apoio, semelhantes a asilos, que são em sua maioria mantidas por organizações não governamentais, mas que não adotam esta filosofia de cuidados.

A operacionalização da filosofia dos cuidados paliativos no sistema de saúde público e privado ainda caminha a passos lentos. A implantação destes serviços encontra muitas barreiras, entre elas o desconhecimento da população e a deficiência na formação dos profissionais de saúde no que diz respeito à terminalidade e aos cuidados paliativos.

3.4. A educação em cuidados paliativos

A educação em cuidados paliativos tem sido um desafio nos sistemas de formação em saúde nas duas últimas décadas, em âmbito mundial. Nos Estados Unidos da América (EUA), devido às deficiências no ensino médico na área de cuidados ao paciente sem possibilidades de cura, surgiram iniciativas educacionais visando suprir essa demanda. Em 2000, a educação no cuidado a este tipo de paciente tornou-se obrigatória no ensino médico em nível de graduação e em 2003 foi incluída no currículo de residência médica de geriatras, médicos de família, neurologistas, oncologistas, hematologistas, cirurgiões gerais e radioterapeutas¹⁴.

Na área de enfermagem, também nos EUA em 2000, formou-se o *End-of-Life Nursing Education Consortium* (ELNEC), que elaborou currículo modular focado nos aspectos críticos da terminalidade para enfermeiros, abordando questões éticas e legais, considerações culturais, comunicação, sofrimento, perda, luto e controle de sintomas, sendo o mesmo recomendado pela

American Association of Colleges of Nursing e adotado em instituições de ensino do país⁸⁹.

Na Inglaterra, país com maior desenvolvimento em cuidados paliativos no mundo, todas as escolas de enfermagem e medicina incluem cuidados paliativos no conteúdo de seus currículos de graduação e pós-graduação. Na América do Sul, as primeiras experiências relativas à educação formal em cuidados paliativos surgiram na década de 1990, em Buenos Aires, em parceria de profissionais de saúde de organizações não governamentais que prestavam assistência paliativista com instituições de ensino superior, por meio de cursos de extensão e pós-graduação em cuidados paliativos.

Compreende-se que haja deficiência no conhecimento em cuidados paliativos entre profissionais de saúde no Brasil, à medida que o tema não faz parte da grade curricular de graduação das diferentes especialidades da área da saúde. Nos últimos anos, com o crescimento da demanda e a estruturação de serviços de cuidados paliativos, sabe-se que o assunto tem sido abordado em algumas escolas, porém não de maneira obrigatória e contínua, mas diluído em aulas e cursos ligados à oncologia, dor e morte. Também são poucos os serviços de cuidados paliativos que oferecem treinamento aos seus colaboradores e, assim, a maioria dos profissionais que buscam aprimoramento no assunto é autodidata ou busca especialização fora do país¹⁴.

Mostra-se urgente a educação dos profissionais em cuidados paliativos, sobretudo daqueles que já desempenham o cuidado ao paciente que vivencia a etapa final da vida em seu cotidiano. Neste sentido, a educação permanente ou continuada destes profissionais em suas instituições de trabalho parece ser um caminho para a mudança deste cenário.

Aprendizagem é mais do que aquisição de conhecimentos, envolve mudança comportamental do sujeito, que permanece sendo expressa por suas atitudes e/ou ações no decorrer do tempo⁹⁰. Educação é o processo pelo qual a aprendizagem acontece. Educar em cuidados paliativos trata-se não somente de transmitir conhecimentos para que os profissionais saibam mais; envolve a aquisição ou o aprimoramento de habilidades que permitam a modificação do

contexto e da maneira que os mesmos cuidam de seus pacientes, seja à beira do leito de hospital, seja no domicílio, seja nos bancos da universidade. Relaciona-se com a proposta de uma educação clínica, crítica e reflexiva, com abordagem centrada na percepção de necessidades da pessoa enferma e seus familiares⁹¹.

A educação em cuidados paliativos difere da educação em outras disciplinas da área de saúde por três razões distintas, porém interligadas: primeiro porque se lida com pessoas que estão morrendo e com seus familiares, em momentos de incertezas e complexidades. Segundo, porque há maior implicação emocional no cuidado destes pacientes, uma vez que por meio da abordagem multidimensional identifica-se o sofrimento em suas diferentes esferas, revelando sentimentos com os quais o profissional terá que lidar, tanto no paciente quanto em si próprio^{*}.

E, finalmente, porque para que o cuidado paliativo seja efetivo, ou seja, para que as necessidades multidimensionais do paciente sejam supridas, faz-se necessário o trabalho interdisciplinar. Assim, a educação neste tema precisa ir ao encontro das necessidades de grupos profissionais heterogêneos quanto às abordagens disciplinares⁹².

Bee Wee e Nic Hughes, experientes pesquisadores ingleses sobre educação em cuidados paliativos, recomendam em sua obra⁹² quatro modelos ou teorias de aprendizagem que são úteis para o ensino deste tema: o modelo do iceberg como metáfora para a prática profissional, o modelo das três dimensões do aprendizado, o conceito de currículos formais, informais e obscuros e o modelo de aprendizagem experiencial.

Adotou-se no presente estudo o modelo de aprendizagem experiencial de Kolb⁹³ como referencial teórico para o ensino de comunicação em cuidados paliativos, por considerar-se este modelo o mais congruente com as demais teorias adotadas e mais adequado à proposta educacional almejada.

* Notas de aulas dos cursos: “Curso Avanzado en Cuidados Paliativos” e “Formación de Formadores en Cuidados Paliativos”, ministrados respectivamente pelo dr. Gustavo De Simone e dra. Rutmarijke Smeding, em Buenos Aires, Argentina, entre setembro de 2009 e maio de 2010.

Para Kolb⁹³, o homem integra-se ao meio natural e cultural e aprende a partir de sua experiência. Contudo, isso não significa que qualquer vivência resulte em aprendizado, porque apropriar os saberes procedentes da experiência demanda processos de ação e reflexão contínuos. Assim, o indivíduo aprende quando se empenha, deliberadamente, em transformar sua experiência em conhecimento.

Esta transformação da experiência em conhecimento não é realizada apenas cognitivamente, depende também da esfera emocional. Para que ocorra, é necessária a reflexão consciente e a consideração dos sentimentos e emoções envolvidos na experiência. Deste modo, a aprendizagem experiencial possui uma composição integrativa e holística, sendo composta por percepção, cognição, afetos e ação⁹³.

Na aprendizagem experiencial, a interação entre os diferentes tipos de conhecimentos é responsável pelo desenvolvimento contínuo, processual e multilinear do adulto. E é por meio de um espiral de ação e reflexão que o indivíduo transforma a si próprio e ao seu entorno, em um processo dialético que requer confronto e resolução de conflitos inerentes à situação de aprendizagem experienciada, acarretando progressivo desenvolvimento humano por diferenciação e hierarquização do funcionamento psíquico⁹³.

Segundo Kolb⁹³, toda aprendizagem implica na existência de estruturas mentais subjacentes à apropriação e elaboração dos conhecimentos advindos da experiência e a maneira como estas estruturas organizam-se e interrelacionam-se define diferentes estilos de aprendizagem. Deste modo, cada pessoa aprende de maneira diferente dos demais.

A partir deste conceito é proposto o Ciclo de Aprendizagem Experiencial, integrando de maneira cíclica quatro modelos adaptativos de aprendizagem, responsáveis pela apreensão e transformação da experiência⁹³:

- a) Experiência Concreta (EC): são as experiências de contato direto com situações cotidianas que propõem dilemas a resolver. O aprendizado ocorre predominantemente pela vivência e experimentação de

emoções e sentimentos, relacionando-os com outras situações e processos mentais já anteriormente apreendidos.

- b) Observação Reflexiva (OR): caracteriza-se pela interiorização, reflexão e racionalização sobre a experiência, apreendendo-a por meio da identificação de elementos reais, da construção de teorias, da compreensão de ideias sob distintos pontos de vista, por agrupamentos ou associações.
- c) Conceituação Abstrata (CA): refere-se à formação de conceitos lógicos e abstratos sobre a experiência, apreendida predominantemente por meio da observação. Estes conceitos são comparados com realidades semelhantes e generalizados, apoiados em planificações sistemáticas e desenvolvimento de teorias, regras e princípios para a resolução de problemas.
- d) Experimentação Ativa (EA): configura-se na aprendizagem voltada para a ação, caracterizando-se pela aplicação prática dos conhecimentos refletidos, objetivando atingir resultados práticos como produto desta ação.

De acordo com Kolb⁹³, estes modelos podem ser combinados aos pares, configurando novas dimensões, possibilitando desenvolvimento. Assim, experiência concreta, formação de conceitos abstratos, observação e reflexão e experimentação ativa configuram-se como pilares do processo cíclico e dialético que permite que a experiência vivida e a construção do conhecimento baseado na mesma projetem a aprendizagem. Este ciclo pode ser iniciado a partir de qualquer um dos quatro modelos, acarretando em maneiras distintas de aprender com a experiência. A figura 1 apresenta uma síntese do Ciclo de Aprendizagem Experiencial.

Figura 1. Síntese do Ciclo de Aprendizagem Experiencial de Kolb⁹³. São Paulo, 2011.

A teoria de Kolb é recomendada para a educação em cuidados paliativos porque considera as experiências e as emoções no processo de aprendizagem. Lidar com pessoas que estão morrendo é certamente uma experiência difícil para os profissionais, contudo pode propiciar aprendizado e aprimoramento de suas habilidades. Identificar o sofrimento e lidar com os sentimentos inerentes a este sofrimento também exige do profissional de saúde um preparo diferenciado, que seja baseado nas experiências concretas vivenciadas (sentimentos e emoções) e experimentações ativas previamente realizadas (ações desenvolvidas).

À medida que cada indivíduo familiariza-se preponderantemente com um dos modelos de aprendizagem, cabe ao educador utilizar estratégias de ensino diversificadas, facilitando a apreensão do conhecimento de acordo com a experiência individual. Assim, as estratégias didático-pedagógicas adotadas devem transitar pelos quatro modelos, ou seja, é necessária a adoção de mais de uma estratégia nas atividades educacionais.

Exposições dialogadas, atividades discussivas grupais, exercícios de reflexão, *brainstorms*, discussão de casos, análise de conceitos, construção de planos, esquemas e estratégias, além de dramatizações são indicadas como estratégias didático-pedagógicas para o ensino de cuidados paliativos.

3.5. O ensino de habilidades de comunicação em cuidados paliativos

Na área da saúde, a rapidez das transformações impõe a necessidade de uma formação ampla, com sólida base científica, ética e cultural aliada à constante atualização e aprimoramento. Neste contexto, torna-se imprescindível a educação permanente ou contínua dos profissionais de saúde⁹⁴.

São inúmeras as ações que visam suprir a necessidade de educação permanente dos profissionais: congressos, jornadas e eventos técnico-científicos de modo geral. No âmbito das instituições de saúde, os centros de estudo e os serviços de educação continuada buscam os mesmos fins: por meio de palestras, eventos e cursos, procuram investir no contínuo aprimoramento dos colaboradores de suas instituições.

O domínio de ferramentas de avaliação crítica do conhecimento e das transformações vivenciadas na atualidade são atributos necessários para o exercício profissional especializado na área de saúde. Contudo, parece haver uma distância entre a concepção de conhecimento dominante nas escolas e os atuais requerimentos exigidos dos profissionais, caracterizando um abismo entre teoria e prática⁹⁵.

A mesma autora⁹⁵ destaca que as áreas mais convencionais da prática encontram-se além das fronteiras da competência profissional do modo como a mesma é definida pela academia. Nesta, a base do conhecimento costuma ser segmentada e organizada segundo os critérios que regem a transmissão do conhecimento científico. E esta transmissão ocorre de modo independente do conhecimento requerido para o exercício da profissão, que na área da saúde correspondem à soma de conhecimentos que devem ser integrados de várias disciplinas das áreas de humanidades, ciências exatas e biológicas.

Estas reflexões permitem o resgate e parecem apoiar as razões apresentadas por profissionais de saúde no que tange à sua inabilidade em lidar com os aspectos emocionais do cuidado na terminalidade. Em outras palavras, os profissionais de saúde que trabalham em seu cotidiano com pessoas que vivenciam o processo de morrer referem dificuldade em estabelecer uma comunicação efetiva com seus pacientes devido à falta de preparo durante sua formação básica¹⁻².

A academia é capaz de ensinar a fisiopatologia das doenças e as bases fisiológicas e farmacológicas para seu tratamento, contudo pouco prepara o profissional para lidar com o paciente quando esta doença não tem mais possibilidade de cura. E também pouco destaca no processo de formação dos profissionais de saúde seu preparo para comunicar notícias ruins, estar ao lado de alguém que sofre, oferecer apoio emocional em situações complexas, refletir junto com o doente sobre suas dúvidas e questões existenciais.

À medida que a formação básica dos profissionais que atualmente lidam com pacientes que vivenciam o processo de morrer não lhes foi suficiente para desenvolver habilidades de comunicação, para lidar com estas e outras situações inerentes à terminalidade de seus pacientes, torna-se necessário o investimento na educação continuada destes profissionais no que tange ao assunto.

Conforme já discutido no início deste estudo, a implantação de serviços que oferecem cuidados paliativos ainda é recente no Brasil e os profissionais que compõem as equipes multidisciplinares não recebem adequado preparo

educacional. Portanto, não há relato de capacitação para o aprimoramento em habilidades de comunicação para estes profissionais na literatura brasileira.

Há iniciativas nacionais pioneiras que buscaram o aperfeiçoamento de habilidades de comunicação em enfermeiros, por meio de treinamento, especialmente no que tange à capacidade de percepção e julgamento de sinais não verbais. Estes estudos partiam da concepção de comunicação enquanto processo interpessoal e demonstraram ser de grande utilidade para a melhora efetiva da relação enfermeiro-paciente^{62, 96-97}.

A literatura internacional relata e/ou avalia uma série de propostas de capacitação em habilidades de comunicação na etapa final da vida para profissionais de saúde e também para equipes de cuidados paliativos⁹⁸⁻¹³². De 35 trabalhos encontrados durante levantamento bibliográfico descrito no início desta pesquisa acerca de ensino de habilidades de comunicação na terminalidade para profissionais de saúde, 14^{101,103-111,113-114,119, 128-129} têm como foco o ensino destas habilidades para médicos, com o objetivo de aprimorar sua relação com os pacientes.

Destacaram-se dados interessantes nestes trabalhos que discutem ensino de comunicação interpessoal para médicos: a preocupação em realizar o treinamento em habilidades de comunicação em fases precoces da formação médica, tanto na graduação^{101,108,110,114} quanto para residentes^{103,111,129}. Estes estudos evidenciaram melhora nas habilidades interpessoais dos estudantes após a inclusão na grade curricular de aulas sobre habilidades de comunicação¹¹⁰; mostraram que é possível aprimorar estas habilidades com treinamento em pequenos grupos^{101,103,114} e oferecendo aos estudantes *feedback*^{108,114} de seu desempenho em situações simuladas de interação com pacientes.

Seis trabalhos sobre educação médica em comunicação interpessoal tratavam especificamente de capacitação para oncologistas^{104-107,113,119}, profissionais que lidam frequentemente com pacientes que vivenciam a terminalidade devido à doença oncológica. Três destes estudos trouxeram dados relevantes: intervenções educacionais visando o aprimoramento de

habilidades de comunicação para oncologistas devem abordar conhecimentos, atitudes e experiência profissional e incluir atividades práticas com *feedback* do facilitador¹⁰⁵. Outro estudo¹¹³ randomizado evidenciou que a participação em oficinas e reuniões que discutiam o tema após a capacitação permitiu consolidar sua eficácia e facilitar a transferência das habilidades adquiridas para a prática clínica.

Fallowfield e seu grupo de pesquisadores¹¹⁹, por meio de estudo randomizado realizado com 160 oncologistas do Reino Unido filmados durante interação com 2407 pacientes, demonstraram que o tempo de atuação e experiência como médico oncologista não está relacionado com a aquisição de habilidades de comunicação. Ou seja, profissionais mais experientes não são necessariamente mais hábeis ao lidar com os problemas relativos à comunicação com seus pacientes porque habilidades de comunicação não são adquiridas com o tempo, mas sim com adequada capacitação, conforme já havia apontado Silva⁶².

Dos 11 estudos^{99,102,112,115,117-118,121,125,127,130,132} que tratavam de capacitação em habilidades de comunicação na terminalidade para enfermeiros encontrados, 8^{102,112,116,118,121,125,127,130} foram realizados com enfermeiros oncologistas e/ou paliativistas. Evidenciaram, consensualmente, o aprimoramento de habilidades de comunicação e melhora na atenção à dimensão emocional do cuidado prestado pelos enfermeiros, à medida que os mesmos utilizavam mais palavras de caráter emocional e afetivo após a intervenção educacional^{102,112,121}. E esta melhora na assistência psicológica e emocional parece ser mantida e aprimorada no decorrer do tempo, mesmo após dois anos e meio da capacitação¹¹⁵.

Estudo inglês¹⁰² realizado com 110 enfermeiras paliativistas demonstrou que a capacitação em habilidades de comunicação parece ser fator determinante para que as mesmas sintam-se mais confiantes e seguras ao lidar com situações difíceis em seu cotidiano de trabalho com pacientes que vivenciam a terminalidade.

Estes dados são semelhantes aos descritos em outro estudo⁹⁸, após a avaliação do impacto do treinamento em habilidades de comunicação e aspectos multiculturais realizado com 68 profissionais de saúde atuantes em oncologia. Os pesquisadores relataram que, ao longo do tempo, as habilidades aprendidas e incorporadas na prática clínica demonstraram melhorar a autoconfiança dos profissionais.

Apenas quatro estudos avaliados referiam-se à capacitação em habilidades de comunicação na terminalidade para equipes multiprofissionais^{98,120,122,126}. Três deles^{98,120,126} avaliavam programas de capacitação multiprofissionais díspares quanto à carga horária, que variava de 8 horas a 9 meses, mas que evidenciaram efetividade no aprimoramento das habilidades de comunicação. De modo geral, o que traziam de similaridade era o fato de que avaliavam¹²², utilizavam^{98,120,126} e recomendavam^{122,126} o uso de estratégias didático-pedagógicas que privilegiavam a exercitação destas habilidades, tais como a utilização de *role-play* (dramatizações) com pacientes simulados (atores) ou colegas, discussões de casos clínicos em pequenos grupos e feedback estruturado desta prática aos alunos.

Estes últimos apontamentos corroboraram com outros estudos avaliados^{99-100,131}, que apresentavam reflexões ou recomendações de como deveriam ser estruturadas as atividades educativas para o ensino de habilidades de comunicação na terminalidade. Estratégias e técnicas cognitivas (informação teórica), experienciais e comportamentais (discussão de casos clínicos e *role play*) e de suporte (identificação de estressores) devem ser utilizadas para o ensino de ferramentas e habilidades de boa comunicação, como a escuta e a empatia⁹⁹.

Em síntese, a literatura internacional sobre educação de profissionais de saúde em habilidades de comunicação na terminalidade⁹⁸⁻¹³² aponta que é possível o aprimoramento das mesmas após intervenção educacional capacitatória. Os programas educacionais propostos por estes trabalhos variavam com relação ao tempo de duração, de poucas horas a vários meses, contudo há indícios de que intervenções longas tendem a apresentar melhores

resultados, especialmente no que tange à manutenção das habilidades adquiridas no decorrer do tempo¹²⁴.

Contudo, a revisão sistemática da efetividade de algumas destas propostas¹²³ concluiu que a manutenção de habilidades de comunicação adquiridas parece depender não apenas da intervenção educacional, mas também de crenças e atitudes positivas. Estas permitem ao profissional aplicar em sua prática diária o que foi aprendido e trabalhar de modo mais eficaz com situações emocionais difíceis de lidar.

Figura 2 - Representação gráfica do referencial teórico. São Paulo, 2011.

4. Método

4.1. Referencial metodológico

As características de produção da ciência são dadas por seus paradigmas científicos que fornecem um reservatório de possibilidades teóricas, metodológicas e técnicas. É neste reservatório que se realizam as operações de construção da linguagem científica, baseada no conjunto de decisões do pesquisador. São decisões que se referem à escolha e utilização de modelos interpretativos de análise, à seleção e operacionalização de conceitos, à formação de hipóteses e ao uso de determinadas técnicas de coleta de dados¹³³.

Um modelo metodológico deve traduzir as condições concretas da prática científica, obedecendo a três princípios básicos na produção do discurso científico: o princípio da não contradição interna (tempo lógico); princípio da não contradição externa (tempo histórico) e o princípio da responsabilidade científica¹³³.

Lopes⁽¹³³⁾ propôs um modelo metodológico para pesquisas em comunicação no qual a pesquisa deve explicitar níveis e fases que são concomitantemente construídos, apresentando em sua estrutura as instâncias epistemológicas, teóricas, metódicas e técnicas. Este referencial metodológico foi utilizado no presente estudo.

4.2. Tipo de estudo

Tratou-se de uma pesquisa quase experimental com delineamento tempo-série, longitudinal e prospectiva, com abordagem quanti e qualitativa.

O delineamento da pesquisa deve compreender o plano do pesquisador para testar as hipóteses e responder às questões da pesquisa¹³⁴. A escolha pelo desenho quantitativo ocorreu à medida que o plano desta pesquisa previa a aplicação de uma intervenção do pesquisador (capacitação) nos sujeitos e o estudo e mensuração dos efeitos desta intervenção, por meio da evolução de escores.

A proposta de uma intervenção nos sujeitos caracteriza a natureza da pesquisa enquanto experimental. Contudo, uma vez que a capacitação foi oferecida a todos os profissionais de saúde de instituições que possuíam serviços de cuidados paliativos, não foi possível randomização ou composição de grupo controle. Assim sendo, foi realizada comparação entre sujeitos de um mesmo grupo, contrastando-se os escores obtidos antes e depois da intervenção.

Este tipo de pesquisa, onde há manipulação da variável independente (intervenção educativa - capacitação), mas sem randomização ou grupo controle, é denominada quase experimental com delineamento tempo-série, à medida que envolve a coleta de dados durante um período de tempo e a introdução da intervenção durante este período¹³⁴.

Na tentativa de abordar os dois últimos objetivos específicos desta pesquisa, ou seja, verificar se as habilidades de comunicação adquiridas foram mantidas no decorrer do tempo e aplicadas à prática diária, além de conhecer a percepção e a avaliação do profissional referente ao treinamento, optou-se pela abordagem qualitativa de parte dos dados.

Foi necessário buscar no discurso dos profissionais que participaram da capacitação a compreensão de seus benefícios e aplicabilidade, considerando seus pensamentos e ações e a forma como são por eles compreendidos e expressos. Este tipo de dado não permite quantificação e tampouco a manipulação de variáveis matemáticas, necessitando de interpretação subjetiva¹³⁴⁻¹³⁵. Assim, a abordagem qualitativa destes dados mostrou-se necessária.

4.3. Local do estudo

O estudo foi realizado nas dependências da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e em outras quatro instituições de saúde da cidade de São Paulo que possuíam equipes de cuidados paliativos. As cinco instituições foram descritas e caracterizadas a seguir:

- Instituição A: centro hospitalar público localizado na região central da cidade, especializado no atendimento de pacientes com moléstias infectocontagiosas. Possui serviço estruturado de cuidados paliativos, com equipe interdisciplinar. Presta assistência paliativa ambulatorial, domiciliária e como equipe móvel de consultora, para atendimento de pacientes internados.
- Instituição B: hospital universitário de médio porte, localizado na região oeste de São Paulo. Conta com serviço de cuidados paliativos estruturado, com equipe interdisciplinar, que realiza atendimento domiciliário, ambulatorial e presta consultoria às demais equipes para o cuidado dos pacientes internados.
- Instituição C: hospital privado de pequeno porte, localizado na região sudoeste da cidade, especializado no atendimento a pacientes crônicos de alta dependência, especialmente idosos, adotando os princípios paliativistas, semelhante a um *hospice*. Trata-se de um serviço de cuidados paliativos estruturado para internação; contudo a equipe também faz o acompanhamento domiciliário de pacientes.
- Instituição D: complexo hospitalar privado e de grande porte, localizado na zona sul de São Paulo. Possui equipe multiprofissional de cuidados paliativos móvel, que atende pacientes internados, seguindo o modelo de equipe consultora.
- Instituição E: instituição de ensino superior público, cedeu o espaço físico de uma sala de aula para a realização da capacitação de quatro diferentes turmas, compostas por profissionais paliativistas ou interessados no tema que trabalhavam ou prestavam serviços em instituições que não dispunham de espaço físico adequado para a capacitação ou que não demonstraram interesse em participar do projeto.

Estas instituições foram selecionadas por suas diferentes abordagens e representatividade no que tange ao movimento de cuidados paliativos no Brasil. Em todas havia membros atuantes nas entidades que representam os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos: a Academia Nacional de Cuidados Paliativos e a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.

O projeto original previa a inclusão de outras seis instituições de saúde representativas no âmbito paliativista nacional, quatro na cidade de São Paulo, uma no Rio de Janeiro e outra em Curitiba. Em duas instituições da capital paulista, houve resposta favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) à aplicação da capacitação após o término do período estipulado para a coleta dos dados, o que inviabilizou a inclusão destas instituições.

Em duas instituições não houve resposta à carta-convite (apêndice A) enviada ao gestor do serviço e tampouco às inúmeras tentativas de contato via e-mail. Na quinta instituição, o gestor da equipe de cuidados paliativos manifestou verbalmente que não era de seu interesse a participação da mesma na pesquisa, uma vez que não considerava o tema relevante para a prática de sua equipe.

E, finalmente, na última instituição, embora tenha havido aprovação do projeto pelo CEP em tempo hábil para a coleta dos dados, a mesmo não ocorreu, devido falta de apoio da gestora do serviço. Embora tenha manifestado interesse que sua equipe participasse do estudo em um primeiro momento, a gestora não autorizou a disponibilização do espaço físico necessário para a atividade e tampouco a divulgação da capacitação.

4.4. População e amostragem

Constituiu a população desta pesquisa os profissionais de saúde (médicos, médicos residentes, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, graduandos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e

farmacêuticos) e assistentes religiosos que compunham equipes de cuidados paliativos ou que trabalhavam em instituições que possuíam serviços paliativistas, além dos profissionais que demonstraram interesse pela área nas instituições onde ocorreu a coleta de dados ou por meio de contato direto com a pesquisadora.

A amostragem da pesquisa foi determinada de modo não aleatório, uma vez que não possível prever quantos sujeitos manifestariam interesse em participar do programa de capacitação e realizariam inscrição.

A amostra foi composta por conveniência e constituída de 303 sujeitos, segundo os seguintes critérios de inclusão:

- Idade igual ou superior a 18 anos.
- Vínculo empregatício, acadêmico, como prestador de serviço ou voluntário em instituição de saúde que possuíssem serviço estruturado e/ou equipe de cuidados paliativos.
- Ter realizado inscrição prévia para a participação na capacitação.
- Manifestação de interesse e disponibilidade de tempo para comparecer nos dias e horários agendados para a capacitação.
- Aceite espontâneo em participar da pesquisa, firmado com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – apêndices B, C, D e E), após devidas informações sobre objetivos, estrutura e plano de trabalho.

4.5. Desenvolvimento do programa de capacitação

Toda proposta curricular compreende um projeto que apresenta as intenções do proponente, na qual o currículo será posto em prática e tem a função de explicitar sua fundamentação filosófica, ideológica e pedagógica. Qualquer que seja o nível da proposta curricular (curso, unidade ou módulo, aula), é necessário que sejam considerados os objetivos do trabalho, o conteúdo a ser apresentado, as modalidades didáticas utilizadas, os recursos

disponíveis e os processos de avaliação que servirão para indicar a congruência entre o proposto e o executado¹³⁶.

A mesma autora¹³⁶ aponta ainda que é imprescindível que se escolha a tendência ou a teoria de aprendizagem que represente os valores e concepções a serem adotados no processo de aprendizagem. À medida que a intenção da proposta desta pesquisa era que o aluno/profissional de saúde desenvolvesse e aprimorasse habilidades de comunicação interpessoal refletindo sobre os conhecimentos adquiridos, praticando-os por meio de experimentação em ambiente de aprendizagem para posterior utilização em sua própria prática diária, optou-se por ter como base a teoria experiencial de Kolb⁹³.

Esta vertente mostrou-se adequada porque para o ensino de comunicação em cuidados paliativos, em que há maior implicância emocional devido à multidimensionalidade da atenção ao indivíduo que vivencia situações complexas de sofrimento e perdas, apenas a transmissão de conhecimentos teóricos não seria eficaz. Fez-se necessária a experimentação de sentimentos com a simulação de situações semelhantes às vivenciadas por estes profissionais em seu cotidiano. Para tanto, estratégias didático-pedagógicas tais como *role-play* (dramatização), exercícios de reflexão, discussão de casos clínicos e análise de cenas de filmes (apêndice F) pertinentes ao tema foram adotadas.

Optou-se por elaborar um programa e não por traduzir e adaptar outros já existentes e descritos na literatura devido ao fato de que nenhum destes programas abordava os princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Compreendeu-se que para a população referida seria essencial a explanação desta filosofia de cuidado, visto a recente história dos cuidados paliativos no Brasil e o desconhecimento de seus preceitos por muitos profissionais de saúde, inclusive atuantes nesta área.

Do mesmo modo, elegeu-se conceber a proposta e aplicá-la para profissionais de saúde de tão distintas especialidades em conjunto e não em grupos isolados por disciplinas porque entender-se que cuidados paliativos ocorrem de modo mais eficaz quando oferecidos por equipe interdisciplinar⁹². À

medida que trabalho interdisciplinar pressupõe interação direta de profissionais de diferentes disciplinas, combinando conhecimentos, compartilhando atividades e trocando informações em prol do objetivo conjunto único que é o cuidado do paciente, fez-se necessário que estes profissionais também aprendessem e refletissem sobre sua prática em conjunto.

O Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos (apêndice G) foi desenvolvido pela pesquisadora, tendo como base o referencial teórico sobre comunicação interpessoal proposto por Silva⁶¹⁻⁶², o referencial de processo de morrer de Kübler-Ross⁶³ e o de aprendizagem de Kolb⁹³, sendo pautado na filosofia e princípios dos cuidados paliativos⁵².

Este programa foi composto por três módulos de 240 minutos (4 horas) cada, totalizando carga horária de 720 minutos (12 horas). Teve abordagem teórico-prática, sendo que cada módulo contemplou 120 minutos de exposição teórica dialogada, exercícios de reflexão individuais e análise e discussão de cenas de filmes pertinentes ao tema, 20 minutos de intervalo e 100 minutos para atividades práticas grupais, como discussão de casos clínicos, discussão de situações previamente experienciadas pelos profissionais relativas ao tema e *role-play* com filmagem, possibilitando *feedback* aos alunos. O primeiro módulo tratou dos conceitos básicos em comunicação interpessoal. O segundo abordou a comunicação interpessoal em cuidados paliativos e o terceiro a comunicação de notícias difíceis. A representação esquemática do conteúdo do programa de capacitação pode ser visto na figura 3.

Embora a literatura revisada tenha evidenciado que intervenções educacionais longas em habilidades de comunicação tendem a apresentar melhores resultados, optou-se nesta pesquisa em determinar 12 horas para a proposta de treinamento devido à viabilidade de sua aplicação nas instituições de saúde.

Figura 3 - Representação esquemática do conteúdo do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos. São Paulo, 2011.

Módulo I	Módulo II	Módulo III
Conceitos básicos em comunicação interpessoal: a base da relação entre profissionais de saúde e pacientes	A comunicação interpessoal em cuidados paliativos: o resgate da relação humana na terminalidade	Comunicação de notícias difíceis, assistência ao luto e suporte aos pacientes e seus familiares
A comunicação interpessoal na área de saúde: fundamentos da relação profissional X paciente.	Fundamentos dos cuidados paliativos: filosofia, princípios e práticas.	Notícias difíceis: como falar a respeito de morte, piora de prognóstico e outras situações.
Comunicação verbal e não verbal: entendendo o modo como nos relacionamos.	Comunicação interpessoal: base para os cuidados paliativos.	Estratégias para a comunicação de notícias difíceis: a verdade progressiva e tolerável.
A linguagem das emoções: aprendendo a identificar os sentimentos nas relações.	A relação interpessoal com os pacientes e seus familiares nas fases do processo de morrer.	A cerca ou conspiração de silêncio: quando é difícil falar sobre morte e terminalidade.
Barreiras para a comunicação e os sinais enganadores nos relacionamentos.	Negação, raiva, barganha, depressão e aceitação: como identificar estes comportamentos típicos.	O acolhimento das emoções e o suporte emocional ao paciente e família.
A importância da percepção e do feedback nas relações: como o paciente e seus familiares me veem?	Os últimos dias de vida: necessidades emocionais e espirituais.	Estratégias comunicacionais para suporte aos familiares no luto.

4.6. Procedimentos e técnicas de coleta de dados

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (anexo A), estabeleceu-se contato com as instituições primariamente selecionadas para verificar se seria necessária nova submissão do projeto de pesquisa aos Comitês próprios. Seis instituições solicitaram nova análise do projeto, que foi aprovado em tempo hábil por três (anexos B, C e D). Deste modo, os dados foram coletados no período de 24 meses, entre agosto/2008 e julho/2010.

Em cada uma das instituições, após a aprovação do CEP, foram contatados os responsáveis pelos serviços de cuidados paliativos e de desenvolvimento de pessoal ou educação continuada, para a apresentação da proposta de capacitação, discussão de meios para divulgação, local e datas mais apropriados para o mesmo.

Para o recrutamento dos sujeitos foram utilizados cartazes (apêndice H) afixados nos murais das instituições. Nos locais onde houve parceria com o serviço de educação continuada, os cartazes foram digitalizados e enviados pelo e-mail institucional aos colaboradores, via intranet. Nestes cartazes estavam estipulados os dias, horários e local do curso, assim como também o contato para realização de inscrição.

A aplicação do programa de capacitação ocorreu entre agosto/2008 e julho/2009, junto a onze turmas, em cinco locais diferentes, sempre ministrado pela pesquisadora, respeitando-se os intervalos quinzenais entre cada módulo e a matriz pedagógica do programa, para que não houvesse diferenciação metodológica.

Em virtude da grande procura, evidenciada pela quantidade de inscrições excedentes ao número de vagas disponíveis e por considerar-se a dificuldade na condução e gerenciamento de dinâmicas e trabalhos em pequenos grupos apenas pela pesquisadora, optou-se por constituir turmas de até 40 pessoas, obedecendo-se à ordem numérica que os sujeitos recebiam durante a inscrição.

Deste modo, em algumas instituições, devido à formação de lista de espera ao findar-se o número de vagas para a capacitação, foram realizadas mais de uma turma.

À medida que os cursos foram sendo divulgados nas instituições por cartazes ou via intranet, acredita-se que também houve disseminação da informação fora dos muros institucionais, no meio paliativista, uma vez que inúmeros profissionais entraram em contato com a pesquisadora, solicitando participar da capacitação. Alguns alegavam que, mesmo não sendo membros oficiais da equipe de cuidados paliativos da instituição, lidavam diariamente com este tipo de paciente, seja nas enfermarias, ambulatorios e até mesmo nas unidades de terapia intensiva. Outros afirmavam trabalhar com a filosofia paliativista nas instituições que não haviam sido primariamente selecionadas. Houve até mesmo o contato de profissionais de equipes cujos gestores institucionais não concordaram com a inclusão da instituição no projeto.

Também havia muitos profissionais pertencentes a uma organização não governamental destinada à assistência domiciliar segundo a filosofia paliativista, que divulgaram entre si a iniciativa pioneira e contataram a pesquisadora manifestando interesse. Contudo, esta instituição não dispunha de espaço físico adequado para a aplicação do programa.

Frente a estes fatos, optou-se pela organização de quatro turmas de capacitação para todos estes profissionais interessados na proposta, utilizando-se o espaço físico de uma sala de aula da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estes sujeitos foram então agrupados em turmas e avisados, via telefone ou e-mail, do local, dias e horários em que seriam realizadas as atividades do programa de capacitação.

No dia e horário pré-determinados para a aplicação do primeiro módulo do programa foi realizada a apresentação da proposta e aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – apêndices B, C, D e F). Sem exceção, todos os 303 participantes concordaram voluntariamente em participar da pesquisa, firmando o TCLE.

Após o emprego do TCLE, eram aplicados o Questionário de Identificação (apêndice I) e o Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos (apêndice J), ambos elaborados pela pesquisadora. O TCLE, o questionário e o instrumento foram entregues aos sujeitos de uma só vez, grampeados em conjunto. Deste modo, à medida que os participantes entregavam todos os documentos de uma só vez, cada conjunto recebeu um número, sequencialmente, de 1 a 303. Foi possível então identificar a correspondência do questionário com o instrumento, ou seja, o instrumento e o questionário número 1 foram respondidos pelo sujeito que firmou o TCLE número 1. Os documentos de cada turma foram separados em envelopes individuais, que foram identificados com o número da turma e o nome da instituição, por exemplo, turma 1 da instituição A.

O Questionário de Identificação foi composto por 10 questões, objetivando identificar o perfil dos sujeitos quanto à gênero, idade, crença religiosa, categoria profissional e relativo ao trabalho ou contato com pacientes sob cuidados paliativos. As duas últimas questões visavam investigar a existência e o nível de capacitação prévia em cuidados paliativos.

O Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos (IAHCCP) foi composto pela Escala de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos (EHCCP) e por questões abertas. Foi desenvolvido frente à necessidade de um instrumento que pudesse mensurar objetivamente os conhecimentos e as habilidades de comunicação, à medida que na literatura consultada não foi identificado nenhum instrumento que atingisse esta meta. A maioria dos estudos consultados avaliava a eficácia de programas de capacitação por meio da análise de entrevistas de profissionais com pacientes, que eram gravadas, em áudio ou vídeo, e posteriormente analisadas pelo pesquisador ou por comitê de *experts*, oferecendo-se escores de acordo com o nível de alcance às metas pré-determinadas. Este modo de avaliação mostrou-se inviável para a proposta de capacitação desenvolvida.

A EHCCP foi composta por 31 itens, em forma de afirmação, sendo oferecidas duas opções de resposta, “concordo” ou “discordo”. A primeira parte

(questão 1) avaliava o domínio conhecimentos gerais do profissional quanto à comunicação com o paciente sem prognóstico de cura, sendo composta por 20 itens. O segundo domínio (questão 2) ponderava a habilidade de utilização de estratégias para a comunicação de notícias difíceis em cuidados paliativos e foi composta por 6 itens. O terceiro domínio (questão 6) considerava as habilidades comunicacionais do profissional no que tange à utilização de estratégias comunicacionais para a interação com pacientes que utilizam a raiva como mecanismo de defesa em situação de sofrimento psíquico.

Visando eliminar respostas ao acaso, esta escala foi elaborada de modo que metade das afirmações tiveram seu sentido invertido, ou seja, foram enunciadas de modo afirmativo, contudo descreviam condutas comunicacionais inadequadas no contexto da terminalidade.

Para a quantificação desta escala atribuiu-se um ponto para cada concordância às sentenças afirmativas e um ponto para cada discordância para as sentenças negativas. Deste modo, a pontuação variou entre 0 e 31, sendo que quanto maior o escore, maiores os conhecimentos/habilidades de comunicação no contexto da terminalidade.

Ao instrumento foram acrescentadas ainda quatro questões abertas (questões 3, 4, 5 e 7), nas quais o profissional era solicitado a citar quantidade pré-determinada de sinais ou estratégias comunicacionais e, para cada acerto, foi determinado um escore. Para cada uma destas questões foi atribuída pontuação entre 0 e 1, de acordo com o número de sinais/estratégias citados. A questão 3 avaliava o domínio comunicação verbal; a questão 4 o domínio comunicação não verbal; o sexto domínio, abordado na questão 5, referia-se à capacidade de percepção da comunicação não verbal e o sétimo domínio, contemplado na questão 7, relacionava-se ao uso de estratégias comunicacionais para apoio emocional, .

Somando-se a pontuação máxima da escala (31) com a pontuação máxima das questões abertas (4), tem-se que o instrumento desenvolvido permitiu determinar um escore entre 0 e 35 para cada sujeito, sendo que quanto

maior o escore, maiores os conhecimentos/ habilidades de comunicação no processo de morrer.

A duas últimas questões não pontuam no escore total. A questão 8 referia-se à valorização da comunicação e avaliava o grau de importância que o profissional atribuía ao tema, variando de 0 (nenhuma importância) a 5 (máxima importância). A questão 9 abordava o uso de estratégias de comunicação considerando os fundamentos bioéticos dos cuidados paliativos.

Ao término da aplicação do terceiro módulo, em todas as turmas, o Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos foi novamente aplicado aos participantes, neste caso visando verificar a assimilação imediata do conteúdo. Pelo fato de que esta fase ocorreu após a finalização do conteúdo do programa, alguns participantes entregavam o instrumento e saíam da sala rapidamente, enquanto outros cercavam a pesquisadora para esclarecer dúvidas e dar depoimentos e sugestões sobre o programa. Como isto acontecia concomitantemente, não foi possível a identificação pareada de todos os instrumentos no momento em que eles eram entregues. Ou seja, foi possível obter a correspondência entre as turmas pré e pós-capacitação, contudo não foi possível obter a correspondência dos sujeitos e instrumentos antes e depois da aplicação do programa.

As demais barreiras e facilitadores da aplicação do programa, assim como as características das turmas e percepções acerca do contexto em que as atividades se realizaram foram discutidos em capítulo posterior, referente aos bastidores da coleta dos dados, durante a apresentação e análise dos dados.

Visando avaliar a assimilação tardia dos conhecimentos e habilidades adquiridos e/ou aprimorados durante a capacitação, os sujeitos foram novamente recrutados passados 360 dias do término da capacitação de suas respectivas turmas. De cada turma foram aleatoriamente sorteados 4 TCLEs, totalizando 44 sujeitos. Destes, 4 não haviam concluído a capacitação e foram, portanto, excluídos desta fase.

Quarenta sujeitos foram contatados por telefone e 35 aceitaram participar desta etapa da pesquisa, sendo agendada reunião com os mesmos fora de seus horários de trabalho, em salas privativas nas instituições ou na sala de estudos da biblioteca da Escola de Enfermagem da USP, de acordo com a disponibilidade e preferência dos sujeitos.

Os cinco contatados que não concordaram em participar desta fase da pesquisa alegaram não dispor de tempo devido compromissos profissionais e/ou dupla jornada de trabalho. E, dos 35 sujeitos, três confirmaram presença, contudo não compareceram nos dias e horários acordados previamente por contato telefônico.

A avaliação tardia ocorreu junto a 32 sujeitos que haviam concluído a capacitação, entre outubro de 2009 e julho de 2010, mediante entrevista individual, semi-estruturada com questões norteadoras (apêndice K). Estas entrevistas foram gravadas em fitas K-7 e transcritas na íntegra, respeitando-se a coloquialidade do discurso.

4.7. Tratamento de dados

Foi desenvolvido banco de dados para o tratamento de parte dos dados da pesquisa, as variáveis relativas à identificação da amostra e avaliação inicial e imediata (pré e pós-capacitação). Desenvolveram-se no programa Excel versão 2007 três planilhas, uma para as variáveis de identificação da amostra, outra para as variáveis pré e uma terceira para as variáveis pós-capacitação. Nestas planilhas, cada coluna designava uma variável e cada linha um sujeito, identificado segundo a numeração que os instrumentos de coleta de dados por ele preenchidos haviam recebido.

Como os instrumentos haviam sido identificados em ordem numérica crescente e cronológica segundo a sequência de turmas, cada agrupamento de dados de uma turma foi identificado com uma cor diferente. Deste modo foi

possível a identificação dos dados da amostra conjunta e de cada turma isoladamente.

Cada Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos (IAHCCP) preenchido antes e depois da capacitação foi avaliado individualmente pela pesquisadora e comparado com o gabarito de respostas, sendo atribuídos escores segundo o nível de acerto às questões.

As questões abertas deste instrumento (3,4,5,7,8 e 9) tiveram suas respostas transcritas para a coluna correspondente na planilha, sendo posteriormente impressas e lidas inúmeras vezes, visando a identificação da ideia central, ou seja, da essência do pensamento descrito. Esta essência foi comparada com gabarito teórico e tematicamente agrupada, possibilitando a identificação de sua frequência. Estes dados foram apresentados segundo sua frequência absoluta e relativa em tabelas.

Seguiu-se então o tratamento estatístico descritivo e analítico dos dados, utilizando-se o software SAS versão 9.1.3. As variáveis qualitativas (sexo, categoria profissional, tipo de vínculo com a instituição, crença religiosa, escolha pelo trabalho com pacientes em cuidados paliativos e realização de capacitação prévia na área) foram trabalhadas por agrupamentos por semelhança e expressas segundo sua frequência absoluta e relativa, por número e porcentagem, sendo apresentadas em tabelas e gráficos.

Visando verificar se idade e tempo de trabalho dos sujeitos relacionavam-se com seu nível de conhecimento prévio de comunicação em cuidados paliativos, ou seja, com os escores obtidos pelos mesmos nas questões avaliadas pré-capacitação, foi utilizado o teste de correlação linear de Pearson. Este teste é utilizado para quantificar a intensidade da associação linear entre as variáveis^{134,137}.

Para a análise das variáveis quantitativas (idade, tempo de contato com pacientes em cuidados paliativos, tempo de capacitação prévia e escores das questões 1 a 8 do IAHCCP) foram utilizadas médias e medianas para resumir as informações e desvios-padrão, mínimo e máximo, para indicar a variabilidade dos dados. Visando verificar se estes dados seguiam uma

distribuição normal foram utilizados histogramas e o teste de Kolmogorv-Smirnov, que auxiliaram na opção pela utilização de testes estatísticos não paramétricos.

A comparação dos escores entre as diferentes turmas na avaliação dos conhecimentos prévios foi realizada por meio do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Este teste é utilizado quando se objetiva testar a diferença nas classificações dos escores de três ou mais grupos diferentes, visando verificar se várias amostras têm a mesma distribuição, ou seja, se as amostras independentes provêm de populações com médias iguais^{134,137}.

Para a comparação entre os escores entre grupos pré e pós-capacitação utilizou-se o teste não paramétrico e não pareado de Mann-Whitney. Este teste permite verificar se há diferença na classificação dos escores em dois grupos independentes, ou seja, se amostras independentes que foram retiradas de populações com médias iguais têm a mesma distribuição. Foi escolhido como alternativa aos testes pareados devido à impossibilidade de identificação de correspondência entre os sujeitos antes e depois da intervenção educativa^{134,137}.

As comparações realizadas por ambos os testes foram apresentadas em tabelas e para a interpretação da significância da associação entre as variáveis assumiu-se nível de significância em 5% ($p\text{-valor} > 0,05$).

Finalmente, à medida que optou-se pela construção do instrumento de mensuração da pesquisa (IAHCCP), buscou-se também avaliar sua confiabilidade por meio da mensuração de sua consistência interna.

A consistência interna é compreendida como o grau de coerência ou uniformidade do instrumento, sendo mensurada por meio da correlação entre os diferentes itens de um mesmo teste, para verificar se estes itens ou sub-escalas que se propõem a medir o mesmo constructo produzem resultados semelhantes¹³⁴.

Foi utilizado para mensuração da consistência interna do instrumento desenvolvido para esta pesquisa o coeficiente de alfa de Cronbach. Este coeficiente é utilizado para avaliar a confiabilidade de testes psicométricos,

varia de 0,00 a 1,00 e aumenta à medida que cresce a correlação entre os itens, sendo considerado aceitável entre 0,6 e 0,7 e com boa confiabilidade quando maior que 0,7¹³⁸.

Os discursos dos sujeitos, dados da pesquisa referentes à avaliação tardia da aplicação do programa de capacitação desenvolvido, foram trabalhados qualitativamente, segundo a metodologia da análise de conteúdo. O princípio desta metodologia consiste em desmontar as estruturas e elementos do conteúdo, analisado por meio do estudo minucioso das palavras e frases que o compõe, procurando seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, avaliando e selecionando-o para esclarecer suas diferentes características e extrair sua significação¹³⁹.

A metodologia de análise conteúdo proposta por Lawrence Bardin¹⁴⁰ foi adotada para a análise dos dados qualitativos desta pesquisa. Este método propõe um conjunto de técnicas de análise da comunicação verbal, aplicados aos discursos, para obter indicadores, qualitativos ou não, que permitem a descrição do conteúdo das mensagens dos entrevistados. Seu método é composto de três fases: a) pré-análise, b) exploração do material e c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na fase de pré-análise, cujo objetivo é organizar e reconhecer os dados¹⁴⁰, após a transcrição fiel dos discursos dos entrevistados gravados em fitas K-7, foi realizada a leitura flutuante de todo o material para melhor conhecimento global texto. Seguiram-se então inúmeras leituras aprofundadas deste material, para a identificação de índices e elaboração de indicadores, utilizando-se como critérios a exaustibilidade, a representatividade, a homogeneidade e a pertinência.

Foram então organizados recortes iniciais do texto em unidades comparáveis de categorização segundo semelhança temática. Nesta fase de exploração do material, cujo objetivo é realizar operações de codificação¹⁴⁰, estes recortes iniciais foram sistematicamente transformados e agregados em unidades que possibilitavam a descrição das características do conteúdo.

Houve então diferenciação e reagrupamentos destas unidades por semelhança das características temáticas de seus conteúdos, resultando na categorização.

Com os dados codificados e categorizados por semelhança temática foi possível a realização da terceira fase, de tratamento dos resultados, inferência e interpretação¹⁴⁰. Nesta fase, o conjunto pôde ser interpretado por meio da inferência de conhecimentos.

5. Descrição e análise dos resultados

5.1. O contexto da coleta dos dados

A produção da ciência depende de rigor metodológico. Contudo, considerando-se as ciências que lidam com o ser humano, o objeto científico não deve se distanciar da experiência humana, de modo que aspectos subjetivos detectados pelo pesquisador podem enriquecer o conhecimento produzido¹³³. Assim, à medida que foram rigorosamente realizados os procedimentos teórico-metódicos que permitiram o alcance dos objetivos propostos nesta pesquisa, questionamentos, impressões e sentimentos emergiram na pesquisadora.

Especialmente durante o período de coleta de dados, fase complexa e extenuante, houve a necessidade de registrar fatos relevantes. Para tanto, organizou-se um diário de campo, no qual eram registrados dados e fatos. Antes do início e após cada capacitação, a pesquisadora registrava o número de participantes e suas impressões acerca da atividade e do comportamento do grupo.

Contudo, antes mesmo de iniciar-se a de coleta dos dados em si, no período em que houve o contato com as instituições, alguns fatos já mereceram atenção e foram descritos nesta seção. Conforme já expresso, algumas instituições solicitaram que o projeto de pesquisa fosse submetido a seus Comitês e Ética em Pesquisa (CEPs) próprios.

Destacou-se nesta etapa grande dificuldade para o início da coleta de dados devido aos processos burocráticos dos CEPs, especialmente no que se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e ao fato do trabalho possuir abordagem multiprofissional. Algumas instituições exigiram que o TCLE seguisse modelo próprio e, embora o termo original do projeto contivesse todos os itens exigidos pela legislação com relação aos esclarecimentos e garantias aos sujeitos da pesquisa, novas versões tiveram que ser realizadas, seguindo o exato modelo da instituição. Houve CEP que reprovou o projeto, devolvendo-o para correções apenas porque faltava no

TCLE o número da versão e a data da mesma, atrasando em mais de dois meses o início da coleta de dados naquele local, tendo em vista que suas reuniões eram bimestrais.

Algumas instituições exigiram também parecer afirmativo dos gestores ou responsáveis por todas as equipes cujos profissionais pudessem participar da capacitação. Ou seja, além do parecer afirmativo do gestor da equipe de cuidados paliativos, também solicitaram carta de anuência do diretor de enfermagem, diretor médico, de nutrição, de fisioterapia, de psicologia, de fonoaudiologia, etc.

Muitos destes responsáveis demoraram longo período analisando o projeto antes de fornecer seu parecer e alguns até mesmo vetaram a participação de sua equipe na capacitação, alegando falta de interesse ou disponibilidade. Um gerente de enfermagem de uma das instituições proibiu a inscrição dos membros de sua equipe, alegando que a capacitação era para equipe multidisciplinar e não direcionado especificamente às necessidades de sua equipe e, portanto, não seria proveitoso se seus colaboradores participassem.

Houve surpresa e frustração por parte da pesquisadora frente à negativa de gestores e até mesmo chefes de equipes de cuidados paliativos das instituições no apoio à participação de suas equipes no programa. Principalmente porque a principal argumentação era que o tema não era relevante para a prática da equipe, fato paradoxal, à medida que em todas as instituições onde houve apoio dos gestores e a capacitação pôde ser divulgada, houve grande procura por parte dos profissionais atuantes na assistência direta aos pacientes, sobretudo da equipe de enfermagem.

Estes foram, sem dúvida, os maiores obstáculos encontrados para o desenvolvimento da pesquisa. Das 10 instituições que haviam sido primariamente selecionadas para inclusão no projeto, 4 foram excluídas em decorrência das razões supracitadas.

Destacou-se a grande procura pela capacitação por parte dos profissionais, principalmente daqueles que não eram oficialmente membros da

equipe ou do serviço de cuidados paliativos, o que justificou o estabelecimento de número limite de participantes e a criação de lista de espera, que ocasionou mais de uma turma em duas instituições.

Relacionando-se a esta grande procura, alguns fatos também mereceram destaque. Por ser o assunto terminalidade evitado no contexto hospitalar, chamou atenção a grande necessidade dos profissionais encontrarem espaço para discutir o cuidado ao fim da vida e poder verbalizar seus sentimentos relacionados ao cotidiano de trabalho em situações do dor, sofrimento, perdas e morte.

Em todas as 11 turmas, sem exceção, durante a aplicação do segundo e terceiro módulos do programa, principalmente durante a realização dos exercícios de *role play*, ocorreram frequentes crises de choro e verbalização de intenso sofrimento psíquico pelos profissionais, evidenciando sua sobrecarga emocional. Por vezes foi necessária a antecipação ou a realização de mais de um intervalo no módulo, visando apaziguar a situação.

Para a pesquisadora constituiu-se tarefa hercúlea a condução destes exercícios no momento em que alguns profissionais transpunham a fronteira do campo educativo e alcançavam o campo psicoterapêutico. Isto porque além da pesquisadora não dispor de preparo na área psicoterapêutica grupal e tampouco contar com a supervisão de psicólogos para a realização destas atividades, a mesma encontrava-se emocionalmente fragilizada pelo recente falecimento do pai.

Houve enorme esforço psíquico da pesquisadora para a separação de papéis, além de culpa e frustração por contribuir com a emersão de sentimentos nos profissionais que não puderam ser adequadamente trabalhados na ocasião. Estes sentimentos da pesquisadora só puderam ser apaziguados após o término da aplicação do programa, na ocasião do estágio desenvolvido no exterior, que ocorreu durante o período de coleta dos dados. O contato e troca de experiências com profissionais mais experientes na área educacional em cuidados paliativos, que utilizam *role-play* nesta disciplina, permitiu a discussão

e reflexão acerca do modo como esta estratégia deve ser utilizada e conduzida, focando-se no aprendizado dos sujeitos sobre as situações simuladas^{*}.

Outro fato que mereceu destaque, ocorrido durante a aplicação do programa de capacitação, foi a dificuldade para a realização do trabalho em pequenos grupos, devido à indisposição de alguns profissionais para o trabalho em equipe, feito contraditório à proposta interdisciplinar paliativista.

Durante a realização de exercícios de discussão de casos clínicos com foco em aspectos da comunicação, houve períodos acalorados de contestação de ideias e debates entre profissionais de distintas disciplinas, acerca de papéis, rol e autonomia profissional. Houve verbalização de muitos profissionais acerca da dificuldade de trabalhar em equipe em seu cotidiano.

5.2. Caracterização da amostra

A aplicação do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos foi realizada para 11 distintas turmas, em cinco locais diferentes, envolvendo profissionais de saúde de diversas disciplinas. Embora 369 profissionais tenham realizado inscrição para a capacitação, compuseram efetivamente a amostra 303 participantes que comparecem ao primeiro dia da atividade.

O programa foi dividido em 3 módulos e cada módulo foi aplicado com intervalo quinzenal, sempre no mesmo dia da semana, local e horário. Contudo, houve faltas e desistências nos dois últimos módulos e, assim, concluíram a capacitação 218 (71,9%) sujeitos. A tabela 1 mostra o número de inscritos e de participantes por turma em cada um dos módulos.

^{*} Manifesta-se agradecimento especial à Marta Junín, Mariza Peres, Gustavo De Simone e Rutmarijke Smeding pelo suporte e partilha de conhecimentos e experiências.

Tabela 1 - Distribuição amostral de participantes do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo turma, local de aplicação do programa, número de inscritos e participantes por módulo. São Paulo, 2011.

Turma	Instituição	Inscritos	Módulo I	Módulo II	Módulo III
1	E	35	29	24	19
2	A	35	31	28	21
3	B	37	30	29	26
4	E	23	18	18	16
5	E	23	21	20	21
6	E	20	19	19	17
7	C	38	20	12	10
8	D	40	29	22	19
9	D	41	41	30	19
10	B	37	31	26	20
11	B	40	34	33	30
Total		369	303	261	218

Observa-se que houve perda uniforme da amostra no decorrer da pesquisa, à medida que entre a aplicação do primeiro e do segundo módulo do programa houve 42 (13,9%) ausências e entre o segundo e o terceiro módulos 43 (14,2%). Deste modo, ao final da aplicação do programa houve perda de pouco mais de um quarto da amostra (85 profissionais, 28,1%).

Embora seja esperada redução do número de sujeitos em pesquisas longitudinais¹³⁴, acredita-se que um dos fatores que contribuíram para que esta perda ocorresse foi o fato de que a capacitação foi oferecida na própria instituição de trabalho para a maioria das turmas (turmas 2,3,7,8,9,10 e 11), durante o horário de trabalho.

Muitos profissionais contataram a pesquisadora por telefone ou e-mail para comunicar ou desculpar-se pela ausência, geralmente justificada pela necessidade de atender pacientes ou familiares que haviam descompensado,

situação imprevisível. Outros tiveram que ausentar-se da atividade mesmo após seu início, por terem sua presença insistentemente requerida, sendo anunciados pelo sistema de alto-falante da instituição e contatados via telefone celular.

A distribuição do número de sujeitos entre as diferentes turmas ao início da capacitação foi homogênea, sendo que em nenhuma das turmas a quantidade de participantes ultrapassou 15% da amostra, conforme evidencia o gráfico 1.

Gráfico 1 – Distribuição amostral de profissionais de saúde que participaram do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo número de participantes por turma no início do programa. São Paulo, 2011.

Embora a amostra tenha se mostrado homogênea segundo o número de participantes distribuídos nas turmas, houve heterogeneidade quanto às características de formação profissional, à medida que os profissionais que a

compuseram pertencam a distintas especialidades da área da saúde, com formação em nível técnico e superior, conforme evidencia o gráfico 2.

Gráfico 2 - Distribuição amostral de participantes do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo categoria profissional. São Paulo, 2011.

Mais de dois terços da amostra (216 sujeitos, 71,3%) foi composta pela equipe de enfermagem, denotando o grande interesse da mesma pelo tema. Compreende-se esta grande procura por capacitação pela equipe de enfermagem ao considerar-se dois fatores relevantes: o enfermeiro e sua equipe são os profissionais da área de saúde que interagem mais direta e constantemente com o paciente e sua família. E, no âmbito do cuidado ao paciente sem possibilidades de cura, a comunicação encontra-se dentre as áreas onde estes profissionais mais demandam conhecimento, alegando falta de preparo^{1-3, 141}.

A enfermagem tem papel primordial nos cuidados paliativos, à medida que o cuidar, essência da profissão, é a base da filosofia paliativista. Especialmente o enfermeiro deve possuir competências para prestar cuidado de qualidade ao fim da vida, dentre elas o estabelecimento de uma comunicação efetiva e compassiva com o paciente e sua família sobre assuntos referentes à terminalidade. Além disso, enquanto condutor da equipe de enfermagem e membro da equipe interdisciplinar, o enfermeiro precisa saber decodificar discursos e sinais não verbais para identificar necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais que direcionarão sua atenção no cuidado de quem vivencia a terminalidade da vida¹⁴²⁻¹⁴³.

À medida que a maioria da amostra foi composta por profissionais da equipe de enfermagem, esperava-se que o gênero feminino se destacasse, uma vez que o sexo feminino ainda impera nesta especialidade na área da saúde. Embora a presença do gênero masculino seja uma realidade cada vez mais presente na enfermagem, a prática do cuidado, essência da profissão, sempre esteve associada às mulheres. Revisitando a história da humanidade é possível constatar as raízes deste fato: durante séculos, às mulheres foi atribuída maior proximidade com a natureza, devido sua capacidade de reprodução biológica e, conseqüentemente, responsabilidades nos cuidados com a prole, com o doméstico e com a família¹⁴⁴.

Com relação à faixa etária, a amostra evidenciou ser composta, em sua maioria, por profissionais mais experientes, na terceira ou quarta décadas de vida, à medida que a média de idade foi de $39,3 \pm 10,2$ anos. É importante que no atual contexto de desenvolvimento dos cuidados paliativos no país as equipes tenham entre seus membros pessoas com maturidade profissional, que possam utilizar de suas experiências prévias em áreas distintas para contribuir com o aprimoramento e fortalecimento destas equipes. A tabela 2 mostra as características da amostra relativas ao gênero, idade e crença religiosa.

Tabela 2 – Distribuição amostral de profissionais de saúde participantes do Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos, segundo idade, gênero e crença religiosa. São Paulo, 2011.

Característica (n=303)	n	%
Idade		
n	293	
Média	39,3	
Desvio-padrão	±10,2	
Não responderam	10	
Sexo		
Feminino	261	86,1
Masculino	30	9,9
Não responderam	12	4
Crença religiosa		
catolicismo	160	52,8
protestantismo	52	17,2
espiritismo	41	13,5
budista	3	1
judaísmo	1	0,3
umbanda	1	0,3
outra não especificada	8	2,6
não possui	19	6,3
não responderam	18	6

Embora a amostra tenha sido composta por maioria católica (160 sujeitos, 52,8%), destacou-se em segundo lugar (52 – 17,2%) a presença dos evangélicos e em terceiro a proporção de espíritas (13,5%), condizente com o atual ranking das religiões predominantes no país. Em documento publicado em 2007, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta o catolicismo como crença religiosa prevalente no país, citada por 73,6% da população nacional, seguida pelo protestantismo, corrente citada como crença religiosa por 15,4% dos brasileiros. O IBGE ressalta o crescimento exponencial no número de praticantes da doutrina espírita nas últimas décadas, tendo atingido a marca de 2 milhões de seguidores no Brasil¹⁴⁵.

O tipo de vínculo mantido com a instituição onde os profissionais possuem contato com pacientes sob cuidados paliativos foi predominantemente de trabalho formal (248 – 81,8%). Dezenove (6,3%) afirmaram manter vínculo como prestador de serviço e vinte (6,6%) vínculo acadêmico: 11 enquanto pós-graduandos residentes ou aprimorandos e 9 como graduandos. Os quatro (1,3%) assistentes religiosos que faziam parte de equipes de cuidados paliativos de duas instituições e participaram da pesquisa era vinculados às instituições como voluntários. Doze (4%) sujeitos não responderam a esta questão.

A maioria (173 sujeitos; 57,1%) dos profissionais que participaram do programa de capacitação não escolheu trabalhar ou ter contato com pacientes em cuidados paliativos, tendo sua primeira experiência de cuidado de quem vivencia a fase final da vida no próprio ambiente de trabalho, conforme evidenciam o gráfico e a tabela 3.

Gráfico 3 – Distribuição amostral de profissionais segundo escolha pelo trabalho com pacientes sob cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

O atual contexto do desenvolvimento e disponibilidade de serviços estruturados de cuidado paliativos no Brasil permite algumas inferências: o contato inicial da maioria destes profissionais parece ter ocorrido no contexto da internação hospitalar dos pacientes em unidades de cuidados não especializadas em atenção à pacientes em fim de vida, situação muito comum. Uma vez que poucos enfermos atualmente têm acesso à atenção paliativista, permanecem internados em unidades gerais ou especializadas em sua patologia de base quando descompensados.

São nestes locais, onde os profissionais encontram-se lotados, que emerge a necessidade de buscar-se uma atenção diferenciada para estas pessoas quem vivenciam situações de dor e sofrimento. Desta maneira, não ocorre somente o primeiro contato com pacientes sob cuidados paliativos, mas também o contato inicial com a filosofia paliativista, seja por busca individual ou por interação com outros profissionais que já conhecem e utilizam esta prática. Isto justifica a intensa procura destes profissionais por aprimoramento na área, para adquirir conhecimentos e habilidades para o trato de pacientes nesta condição, seja por meio de cursos, palestras, leituras individuais, etc.

Tabela 3 - Distribuição amostral de profissionais segundo contexto de primeiro contato com pacientes sob cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

Primeiro contato com pacientes em cuidados paliativos (n=303)	n	%
No ambiente de trabalho	169	55,8
Na faculdade/curso profissionalizante	44	14,5
Com alguém da família	44	14,5
Por intermédio de outros profissionais	20	6,6
Leu sobre o assunto e interessou-se	11	3,6
Não responderam	15	5
Total	303	100

Destacou-se ainda na tabela 3 o fato de que 44 profissionais (14,5%) tiveram contato inicial com pacientes sob cuidados paliativos e/ou com a filosofia paliativista em ambiente de ensino formal, durante cursos de graduação ou profissionalizantes. Estes dados mostraram-se promissores, evidenciando que a academia têm se aberto, paulatinamente, à necessidade de discussão sobre o tema e capacitação no âmbito paliativista.

A amostra mostrou-se heterogênea com relação ao tempo de contato com pacientes sob cuidados paliativos, variando de poucos meses a quase duas décadas, com tempo médio de $9,7 \pm 7,3$ anos. Contudo, quando questionados acerca de formação específica prévia em cuidados paliativos, mais de dois terços da amostra (211- 69,6%) afirmou nunca ter tido qualquer tipo de capacitação sobre o tema. Setenta e nove participantes (26,1%) referiram ter participado de atividades educativas na área e 13 (4,3%) não responderam a esta questão. A tabela 4 demonstra a caracterização da capacitação prévia referida pelos 79 profissionais.

Dentre os que haviam participado de algum curso ou atividade educacional prévia em cuidados paliativos, o tempo de capacitação mostrou-se bastante variável, de 1 hora a mais de 500 horas, com duração média de $93,5 \pm 177,1$ horas.

Destaca-se que a maioria (47 – 59,5%) dos que referiram ter participado de cursos ou treinamentos específicos em cuidados paliativos previamente referiram ter sido o mesmo oferecido pela própria instituição de trabalho, na forma de aulas ou palestras. Estas atividades foram consideradas introdutórias ou de sensibilização sobre o tema, à medida que geralmente possuíam carga horária pequena, não ultrapassando 4 horas.

Estes dados mostraram-se coerentes com os anteriormente discutidos, à medida que a maioria dos profissionais referiu ter tido contato inicial com este tipo de paciente no ambiente de trabalho. Assim, compreende-se que a própria instituição preocupou-se em capacitar seus colaboradores devido às demandas percebidas e/ou referidas pelos profissionais em seu cotidiano de trabalho.

Tabela 4 – Distribuição amostral de profissionais que realizaram capacitação prévia em cuidados paliativos, segundo local de realização e características da capacitação. São Paulo, 2011.

Características (n=79)*	n	%
Aulas ou palestras oferecidas pela própria instituição de trabalho	47	59,5
Cursos de aperfeiçoamento realizados em instituições estrangeiras especializadas em cuidados paliativos	19	24,1
Cursos básicos realizados em instituições/ONGs nacionais especializadas em cuidados paliativos ou tanatologia	16	20,2
Aula na universidade (graduação/pós-graduação)	3	3,8
Palestras ou mini-cursos em Congressos/Simpósios/Jornadas	2	2,5
Não especificou	6	7,6

*Catorze profissionais realizaram mais de uma atividade prévia

Quase metade dos sujeitos previamente sensibilizados/capacitados (35 – 44,3%) sentiu necessidade de aprofundar seus conhecimentos no âmbito paliativista, buscando capacitação fora dos muros da instituição. Assim, um quinto (16 profissionais -20,2%) realizou curso básico sobre cuidados paliativos, de até 40 horas, oferecidos por instituições privadas ou organizações não governamentais fundadas nos últimos 5 anos por profissionais paliativistas, com o intuito de disseminar conhecimentos na área.

É interessante destacar o pequeno número de profissionais com formação aprofundada (maior que 40 horas) em cuidados paliativos: apenas 19 sujeitos, ou seja, cerca de um quarto dos que possuíam capacitação prévia, representando 6,3% da amostra total.

Sem exceção, todos os 19 profissionais que possuíam maior nível de conhecimento teórico em cuidados paliativos buscaram capacitação fora do

país. Até o período em que o programa de capacitação foi aplicado (junho/2009), não havia no estado de São Paulo, e quiçá no Brasil, a possibilidade de realização de cursos de cuidados paliativos em nível de aprimoramento (maior que 40 horas) ou pós-graduação (superior a 300 horas).

Atualmente no Brasil, embora a discussão e implantação dos princípios dos cuidados paliativos estejam em franca progressão, ainda faz-se necessário que as instituições de ensino compreendam a importância da filosofia paliativista e facilitem sua implantação curricular na área da saúde, tanto em nível de graduação e pós-graduação^{14,146}.

À medida que não houve qualquer tipo de randomização prévia entre as turmas e uma vez que a proposta educacional adotada previa a interação interdisciplinar, houve heterogeneidade quanto ao tempo de capacitação prévia em cuidados paliativos nas 11 turmas, tanto internamente quanto comparando-se as turmas entre si. A tabela 5 traz a descrição da média de horas de capacitação prévia por turma.

Tabela 5 – Descrição de tempo médio de capacitação prévia em cuidados paliativos segundo turma. São Paulo, 2011.

Turma	Instituição	Média de tempo de capacitação em cuidados paliativos prévia
1	E	86h
2	A	95h
3	B	11h
4	E	0h
5	E	0h
6	E	0h
7	C	4,6h
8	D	33,9h
9	D	2,5h
10	B	2,1h
11	B	0,9h

A análise da tabela 5 justifica o elevado desvio-padrão relacionado ao tempo médio de capacitação prévia da amostra total, anteriormente descrito ($95,3 \pm 177,1$ horas). Destaca-se que o maior tempo médio de capacitação prévia em cuidados paliativos observado nas duas primeiras turmas (86 e 95 horas, respectivamente) deve-se à maior concentração nestas turmas de profissionais que realizaram cursos de aperfeiçoamento ou especialização na área fora do país.

5.3. Avaliação da confiabilidade do instrumento

Ao optar-se pela construção de um instrumento de avaliação que pudesse mensurar objetivamente as habilidades de comunicação em cuidados paliativos pensou-se que o mesmo deveria conter algumas características essenciais: objetividade, aplicabilidade e que possibilitasse a avaliação dos diferentes domínios do processo de comunicação na terminalidade.

Visando atingir o critério de objetividade e aplicabilidade, considerou-se inicialmente apenas o desenvolvimento de uma escala quantificável, a EHCCP. Contudo, para viabilizar a avaliação ampla dos fundamentos teóricos, dimensões e domínios do processo comunicacional mostrou-se necessária a inclusão de questões abertas, que permitissem tanto quantificar quanto qualificar o conhecimento e as habilidades dos profissionais. Assim desenvolveu-se o IAHCCP, cujos domínios já foram descritos na seção referente aos procedimentos e técnicas da coleta de dados.

Embora não fosse objetivo desta pesquisa a validação deste instrumento, devido à inquietação da pesquisadora quanto à sua confiabilidade e à medida que o mesmo foi aplicado 512 vezes (303 pré e 218 pós-capacitação), optou-se por testar estatisticamente a coerência do construto, mensurando-se sua consistência interna. A tabela 6 evidencia a consistência interna do instrumento por meio do coeficiente alfa de Cronbach.

Tabela 6 – Coeficiente alfa de Cronbach do Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos por domínios, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Coeficiente Alfa de Cronbach	Pré	Pós
TOTAL	0,66	0,64
Escore na EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)	0,61	0,57
Escore na EHCCP parte 2 (varia de 0 a 6)	0,61	0,59
Escore na EHCCP parte 3 - (varia de 0 a 5)	0,66	0,66
Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1,0)	0,64	0,60
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1,0)	0,61	0,56
Questão 5 – percepção (varia de 0 a 1,0)	0,64	0,58
Questão 7- estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1,0)	0,58	0,62

Observou-se um coeficiente alfa de Cronbach médio de 0,65 (0,66 pré e 0,64 pós-capacitação). O valor obtido encontra-se abaixo do mínimo (0,7) necessário para a validação deste instrumento, indicando que pequenas reformulações nos domínios podem aumentar o coeficiente. A análise fatorial das questões e a realização de outros testes de confiabilidade (estabilidade teste-reteste, equivalência ou teste interclassificador, validade de conteúdo, critério e construto)¹³⁴ não foram realizadas para esta pesquisa, tendo em vista que não eram objetivos da mesma.

Mesmo não sendo possível sua validação, a utilização do instrumento mostrou-se confiável para esta pesquisa, à medida que valores de alfa de Cronbach entre 0,6 e 0,7 são considerados aceitáveis quanto à confiabilidade¹³⁸. Espera-se, em momento futuro mais oportuno, aprimorar o instrumento e aprofundar o processo de validação.

5.4. Avaliação dos conhecimentos prévios

A avaliação dos conhecimentos prévios sobre comunicação em cuidados paliativos dos 303 profissionais ocorreu por meio da análise de suas respostas nos instrumentos de avaliação aplicados antes do início da capacitação.

Os profissionais de saúde evidenciaram conferir grande valor à comunicação no cuidado de pessoas que vivenciam a terminalidade da vida, uma vez que atribuíram escores elevados para o grau de importância da comunicação em cuidados paliativos, conforme evidencia a tabela 7.

Tabela 7 – Média geral e segundo turma do grau de importância atribuído pelos profissionais à comunicação em cuidados paliativos pré-capacitação. São Paulo, 2011.

Turma	Grau de importância (varia de 0 a 5)	
	Média	Desvio - padrão
1	4,6	± 0,9
2	4,6	± 0,9
3	4,6	± 0,9
4	4,4	± 0,9
5	4,6	± 0,8
6	4,4	± 0,9
7	4,8	± 0,5
8	4,7	± 0,6
9	4,8	± 0,5
10	4,7	± 0,6
11	4,2	± 0,9
Geral	4,6	± 0,8

Estes dados corroboram com a literatura nacional e internacional^{1-3;8-10;16-45;98-132} sobre comunicação em cuidados paliativos, que a valorizam como importante atributo da atenção ao fim da vida, seja pelo cuidado com que as notícias são comunicadas, seja pelo apoio emocional ao paciente que sofre que

a comunicação permite oferecer, seja enquanto instrumento que permite a identificação de necessidades multidimensionais do paciente e família.

Os profissionais denotaram já possuir algum conhecimento sobre comunicação interpessoal no processo de morrer, conforme evidenciam seus escores de acertos mostrados pela tabela 8. A média geral do escore total do instrumento avaliativo foi de $25,8 \pm 4,1$, sendo a pontuação máxima 35; ou seja, de maneira generalista, os profissionais acertaram 73,7% das questões relativas à comunicação em cuidados paliativos antes de serem submetidos à capacitação no tema.

Este dado mostra-se contraditório à percepção que os profissionais têm sobre seu conhecimento acerca de comunicação no contexto do cuidado ao paciente sem possibilidades de cura e ao que aponta a literatura sobre capacitação em comunicação em cuidados paliativos^{100,115,123-124}.

Estudos prévios apontaram que os profissionais que lidam com pessoas que vivenciam o fim da vida alegavam que não ter obtido conhecimentos e tampouco puderam aprimorar habilidades comunicacionais durante sua formação básica¹⁻². À medida que a literatura também demonstra que habilidades de comunicação não são adquiridas com o tempo, mas sim com educação adequada⁶¹⁻⁶², questiona-se se o que falta a estes profissionais é efetivamente conhecimento, ou se não se trata também de maior disponibilidade psíquica para mudanças de atitude.

Os conhecimentos gerais sobre comunicação em cuidados paliativos, acerca da comunicação de notícias difíceis e relativos ao uso da comunicação na interação com pacientes utilizando mecanismos de defesa em situação de sofrimento psíquico foram avaliados, respectivamente, pelas 3 partes da EHCCP. É interessante ressaltar, pela análise das médias gerais da tabela 8, que tanto em cada uma de suas partes individualmente quanto no escore total da escala, os participantes obtiveram bom desempenho, com elevado índice de acerto: em média 73% na EHCCP parte 1; 88,3% na parte 2; 88% na parte 3 e 78,1% no escore total da escala.

Tabela 8 – Médias de acerto dos profissionais às questões do Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos pré-capacitação, da amostra total e segundo turma. São Paulo, 2011.

Turma	EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)*	EHCCP Parte 2 (varia de 0 a 6)*	EHCCP parte 3 (varia de 0 a 5)*	Total na EHCCP (varia de 0 a 31)*	Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1,0)*	Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1,0)*	Questão 5- percepção (varia de 0 a 1,0)*	Questão 7 - Estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1,0)*	Escore total (varia de 0 a 35)*
1	16,1 ± 2,6	5,7 ± 0,6	4,7 ± 0,5	26,5 ± 2,6	0,5 ± 0,4	0,9 ± 0,2	0,5 ± 0,4	0,8 ± 0,3	29,1 ± 2,9
2	15,5 ± 2,5	5,1 ± 1,3	4,4 ± 1,1	24,9 ± 3,2	0,2 ± 0,3	0,6 ± 0,2	0,3 ± 0,3	0,4 ± 0,3	26,6 ± 3,4
3	14,0 ± 2,7	5,5 ± 0,8	4,4 ± 0,9	23,9 ± 3,3	0,3 ± 0,4	0,6 ± 0,2	0,2 ± 0,3	0,5 ± 0,4	25,5 ± 4,0
4	12,5 ± 2,7	5,1 ± 1,5	4,4 ± 1,2	22,0 ± 4,1	0,4 ± 0,4	0,5 ± 0,2	0,3 ± 0,3	0,5 ± 0,4	23,7 ± 4,3
5	13,6 ± 2,6	4,6 ± 1,5	4,1 ± 1,2	22,3 ± 4,2	0,3 ± 0,3	0,6 ± 0,3	0,3 ± 0,3	0,4 ± 0,4	23,9 ± 4,6
6	13,7 ± 2,5	5,4 ± 0,7	4,4 ± 1,0	23,6 ± 3,4	0,4 ± 0,4	0,6 ± 0,4	0,3 ± 0,3	0,3 ± 0,3	25,2 ± 3,9
7	15,0 ± 2,1	5,6 ± 1,0	4,6 ± 0,8	25,1 ± 3,0	0,4 ± 0,4	0,7 ± 0,1	0,4 ± 0,3	0,5 ± 0,4	27,2 ± 3,3
8	14,1 ± 3,0	5,3 ± 0,9	4,1 ± 1,0	23,6 ± 4,3	0,3 ± 0,3	0,6 ± 0,2	0,4 ± 0,3	0,5 ± 0,4	25,4 ± 4,7
9	15,5 ± 2,8	5,3 ± 0,9	4,4 ± 0,8	25,0 ± 3,8	0,2 ± 0,3	0,5 ± 0,3	0,3 ± 0,3	0,3 ± 0,3	26,3 ± 4,0
10	15,0 ± 2,6	5,2 ± 0,9	4,4 ± 1,0	24,5 ± 3,4	0,2 ± 0,3	0,5 ± 0,3	0,3 ± 0,2	0,2 ± 0,4	25,7 ± 3,7
11	13,8 ± 2,5	5,1 ± 1,1	4,0 ± 1,1	22,8 ± 3,6	0,1 ± 0,2	0,4 ± 0,3	0,3 ± 0,2	0,2 ± 0,3	23,9 ± 3,9
Amostra total	14,6 ± 2,8	5,3 ± 1,0	4,4 ± 1,0	24,2 ± 3,7	0,3 ± 0,3	0,6 ± 0,3	0,3 ± 0,3	0,4 ± 0,4	25,8 ± 4,1

* Valores expressos como média ± desvio-padrão

Contudo, nas questões abertas (3, 4, 5, e 7), o desempenho dos profissionais não mostrou-se equivalente ao desempenho na escala, denotando a superficialidade do conhecimento dos mesmos acerca do processo de comunicação ao fim da vida. Na questão 4, que solicitava que o profissional citasse 5 sinais não verbais utilizados para demonstrar empatia e estabelecer vínculo com pacientes em cuidados paliativos, a média geral obtida foi de $0,6 \pm 0,3$, ou seja, a maioria dos profissionais citou corretamente apenas 3 dos 5 sinais solicitados, o que equivale a um índice médio de acerto de 60%.

Os profissionais não obtiveram bom desempenho na questão 7, que lhes solicitava citar 2 estratégias comunicacionais para oferecer apoio emocional. A média geral de acerto a esta questão foi de $0,4 \pm 0,4$, denotando índice de acerto médio de 40%. Evidencia-se uma demanda no cuidado de quem vivencia a multidimensionalidade do processo de morrer: carência de habilidades comunicacionais para oferecer apoio emocional nos profissionais de saúde avaliados.

Os piores índices de acerto relacionam-se com a dimensão verbal do processo de comunicação e com a capacidade de percepção dos sinais não verbais. Na questão 3, que solicitava a citação de 2 estratégias de comunicação verbal que o profissional utilizaria para conversar com pacientes em cuidados paliativos, a média geral foi de $0,3 \pm 0,3$ (índice de acerto de 30%). Assim, a maioria dos participantes não foi capaz de citar ao menos uma estratégia verbal. Este dado mostrou-se preocupante, uma vez que a correta utilização de estratégias verbais pelo profissional de saúde para expressar suas ideias, clarificar e validar informações permitem o direcionamento da assistência paliativa, à medida que necessidades são identificadas e podem ser validadas por meio de questionamento adequado

A capacidade de percepção da comunicação não verbal, avaliada pela questão 5, também evidenciou ser uma das dimensões onde os profissionais demonstram maior carência. A média geral de $0,3 \pm 0,3$ (30 % de acerto médio) indica que, para a maioria dos profissionais participantes que trabalham com

pacientes na fase final da vida, perceber os sinais não verbais emitidos pelos mesmos e os seus próprios sinais não verbais é um ponto nevrálgico no processo de comunicação. Estudos brasileiros anteriormente realizados com enfermeiras hospitalares⁶², com equipe de enfermagem psiquiátrica⁹⁶ e com profissionais de equipe multiprofissional na assistência gerontológica⁹⁷ acerca de capacitação em comunicação não verbal, apontaram que a percepção de sinais não verbais é uma das dimensões mais difíceis de serem trabalhadas pelos profissionais.

Embora a distribuição das médias tenha se mostrado homogênea entre as diferentes turmas, notou-se que nas turmas em que o nível de capacitação prévia em cuidados paliativos era aprofundado (turmas 1 e 2, com média de tempo de capacitação maior que 40 horas) houve melhor desempenho. As médias da turma 1, cujo tempo médio de capacitação prévia era de 86 horas, foram maiores do que as médias das demais turmas em todos os domínios avaliados. Na turma 2 (tempo médio de capacitação prévia de 95 horas), o escore médio total na EHCCP e a média total no IAHCCP mostraram-se maiores do que as médias gerais.

Frente a estes dados observados, para testar a hipótese de que a capacitação prévia não influenciou o desempenho comunicacional dos profissionais, realizou-se análise comparativa de escores médios em cada questão do instrumento segundo agrupamento por nível de capacitação prévia em cuidados paliativos. Considerou-se, para tanto, turmas que possuíam tempo médio de curso maior ou igual a 40 horas como grupo de conhecimentos avançados; turmas com tempo médio entre 4 e 40 horas de capacitação foram reunidas sob a denominação grupo de conhecimentos básicos e turmas com tempo médio menor que 4 horas foram aglomeradas com a designação grupo sem formação, uma vez que considerou-se atividades educacionais com carga horária menor que 4 horas como sensibilizatórias e não capacitatórias.

Tabela 9 – Estudo comparativo dos escores segundo agrupamento de turmas por nível de capacitação prévia em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

	Grupos			valor-p*	Valor- p** das Comparações múltiplas		
	1) Avançado	2) Básico	3) Sem formação		1 X 2	1 X3	2 X3
n	60	79	164				
Escore na EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)				0,0005	0,0020	0,0002	0,7325
média	15,8	14,3	14,2				
desvio-padrão	±2,5	±2,7	±2,8				
Escore na EHCCP parte 2 (varia de 0 a 6)				0,0547			
média	5,3	5,4	5,2				
desvio-padrão	±1,0	±0,9	±1,1				
Escore na EHCCP parte 3 - (varia de 0 a 5)				0,2405			
média	4,5	4,3	4,3				
desvio-padrão	±0,8	±0,9	±1,0				
Escore total na EHCCP (varia de 0 a 31)				0,0012	0,0115	0,0003	0,3815
média	25,7	24,1	23,6				
desvio-padrão	±3,0	±3,6	±3,8				
Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1)				0,0406	0,5761	0,0227	0,0779
média	0,4	0,3	0,2				
desvio-padrão	±0,4	±0,4	±0,4				
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1)				< 0,0001	0,0197	< 0,0001	0,0003
média	0,7	0,6	0,5				
desvio-padrão	±0,2	±0,2	±0,3				
Questão 5 – percepção (varia de 0 a 1)				0,0712			
média	0,4	0,4	0,3				
desvio-padrão	±0,4	±0,4	±0,3				
Questão 7- estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1)				< 0,0001	0,2396	< 0,0001	0,0011
média	0,6	0,5	0,3				
desvio-padrão	±0,4	±0,4	±0,3				
Escore total (varia de 0 a 35)				< 0,0001	0,0176	< 0,0001	0,1095
média	27,7	25,9	25,0				
desvio-padrão	±3,4	±4,1	±4,1				
Grau de importância (varia 0 a 5)				0,2714			
média	4,6	4,7	4,5				
desvio-padrão	±0,9	±0,7	±0,8				

*Teste de Kruskal-Wallis / ** Teste de Mann-Whitney

No grupo denominado “avançado” foram inclusos os sujeitos componentes das turmas 1 e 2; no grupo “básico” agregaram-se os sujeitos das turmas 3, 5 e 7. Os profissionais das demais turmas (4,5,6,9,10 e 11) foram reunidos no grupo “sem formação”. Foram calculados os escores médios de cada um dos 3 grupos e estatisticamente comparados por meio do teste de Kruskal-Wallis. Desta comparação, os valores que denotaram significância estatística (p -valor $< 0,05$) foram submetidos a novas comparações pareadas, por meio do teste de Mann-Whitney. A tabela 9 ilustra este estudo comparativo.

Notou-se que os escores médios do grupo avançado mostraram-se superiores aos dos demais grupos em todos os domínios avaliados, exceto grau de importância conferido ao adequado uso da comunicação em cuidados paliativos. Do mesmo modo, os escores médios do grupo básico foram superiores aos dos grupos sem formação em todos os domínios, inclusive grau de importância.

Quando estas médias foram estatisticamente comparadas, houve significância na diferença do desempenho comunicacional dos 3 grupos de profissionais avaliados tanto no escore total (p -valor $< 0,0001$) quanto em 4 dos 7 domínios avaliados: conhecimentos comunicacionais gerais (p -valor 0,0005), uso de estratégias verbais (p -valor 0,0406), utilização de sinais não verbais (p -valor $< 0,0001$) e utilização de estratégias comunicacionais para apoio emocional (p -valor $< 0,0001$).

No domínio conhecimentos gerais sobre comunicação no processo de morrer (avaliado pela EHCCP parte 1) evidenciou-se não haver diferença de desempenho entre os grupos que tiveram formação básica e grupos sem formação, contudo houve diferença significativa quando comparados com o grupo avançado, denotando que grupos que possuíam conhecimento mais aprofundado em cuidados paliativos tinham maior conhecimento geral do processo de comunicação na terminalidade.

Com relação ao uso de estratégias verbais, observou-se diferença significativa (p -valor 0,0227) apenas quando se comparou o grupo avançado com o grupo sem formação, demonstrando que grupos sem formação prévia

denotaram menor habilidade para utilização de estratégias de comunicação verbal na interação com pacientes em cuidados paliativos.

No domínio de utilização dos sinais não verbais notou-se diferenças estatisticamente significativas quando comparou-se todos os grupos de modo pareado, porém a diferença foi maior (p -valor $<0,0001$) na comparação entre grupo avançado e sem formação, sugerindo que quem teve maior preparo formal em cuidados paliativos possui maior habilidade para utilização de sinais não verbais.

Quanto ao uso de estratégias comunicacionais para oferecimento de apoio emocional ao paciente em cuidados paliativos não houve significância estatística apenas quando se comparou o grupo avançado com o básico (p -valor 0,2396), denotando que mesmo conhecimentos prévios mínimos em cuidados paliativos possibilitaram o desenvolvimento de habilidades comunicacionais para o cuidado de quem vivencia o fim da vida.

Finalmente, ao comparar-se o escore total avaliado pelo instrumento entre os grupos pareados, percebeu-se que houve diferença altamente significativa (p -valor $<0,0001$) entre grupos com conhecimento avançado e sem formação, embora também houvesse diferença significativa (p -valor 0,0176), mesmo que um pouco menor, entre avançado e básico. Isto denota que, de modo global, habilidades de comunicação tendem a aumentar proporcionalmente ao nível de conhecimento formal em cuidados paliativos nos grupos estudados.

Contudo, conforme já discutido anteriormente, com relação ao tempo de capacitação prévia em cuidados paliativos as turmas mostraram-se heterogêneas entre si e internamente, à medida que eram compostas por profissionais com distintas trajetórias profissionais e acadêmicas. Assim, mostrou-se necessário avaliar comparativamente não apenas os grupos, mas também o desempenho dos sujeitos que possuíam qualquer nível de capacitação formal prévia com aqueles sem capacitação, visando verificar se educação prévia influenciou o desempenho individual dos sujeitos. Esta comparação foi demonstrada na tabela 10.

Tabela 10 – Estudo dos escores por sujeitos segundo capacitação prévia em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

n	Formação prévia		valor-p*
	Sem formação 229**	Com formação 61***	
Escore na EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)			0,3402
média	14,5	14,8	
desvio-padrão	±2,7	±3,0	
Escore na EHCCP parte 2 (varia de 0 a 6)			0,9475
média	5,3	5,2	
desvio-padrão	±1,0	±1,2	
Escore na EHCCP parte 3 (varia de 0 a 5)			0,1388
média	4,4	4,2	
desvio-padrão	±0,9	±1,1	
Escore total na EHCCP (varia de 0 a 31)			0,7344
média	24,2	24,2	
desvio-padrão	±3,6	±3,9	
Questão 3 – estratégias verbais (varia de 0 a 1)			0,4055
média	0,3	0,3	
desvio-padrão	±0,3	±0,4	
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1)			0,0011
média	0,6	0,7	
desvio-padrão	±0,3	±0,3	
Questão 5 – percepção (varia de 0 a 1)			0,7934
média	0,3	0,3	
desvio-padrão	±0,4	±0,3	
Questão 7- estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1)			0,0011
média	0,4	0,5	
desvio-padrão	±0,4	±0,4	
Escore total (varia de 0 a 35)			0,5093
média	25,7	26,0	
desvio-padrão	±4,1	±4,3	
Grau de importância (varia 0 a 5)			0,4015
média	4,6	4,6	
desvio-padrão	±0,8	±0,9	

*Teste de Mann-Whitney. ** Treze sujeitos não responderam à questão sobre formação específica. ***Apenas 61 sujeitos possuíam mais de 4 horas de capacitação prévia em cuidados paliativos.

Dois novos grupos foram designados para esta comparação, o grupo “com formação”, para aqueles profissionais que haviam participado de mais do que 4 horas de atividade educacional em cuidados paliativos e “sem formação” para aqueles que participaram apenas de atividades sensibilizatórias ou não tiveram qualquer tipo de capacitação prévia. As médias destes 2 grupos em todos os domínios avaliados foram comparadas segundo o teste de Mann-Whitney.

Notou-se, pela análise da tabela 10, que embora as médias dos profissionais sem formação tenham sido menores do que dos com formação em 4 dos 7 domínios avaliados e no escore total do instrumento, apenas nos domínios não verbal e de estratégias para apoio emocional houve significância estatística nesta diferença (ambos os p-valor 0,0011). Deste modo é possível afirmar que os profissionais estudados com qualquer nível de formação específica prévia em cuidados paliativos obtiveram melhor desempenho comunicacional individual nas dimensões de utilização de sinais não verbais e de estratégias comunicacionais para apoio emocional.

Com base nestes dados evidenciados pelas comparações entre grupos e indivíduos segundo capacitação prévia, é possível inferir que para a amostra de profissionais estudada, conhecimentos formais prévios em cuidados paliativos em qualquer nível influenciaram o desempenho comunicacional grupal e individual pré-capacitação no que tange à habilidade de utilização de sinais não verbais e uso de estratégias comunicacionais para o oferecimento de apoio emocional na atenção aos pacientes sob cuidados paliativos.

Mostrou-se interessante destacar a coerência desta constatação com a filosofia paliativista^{49-52,80-83}. À medida que a OMS preconiza que a atenção ao indivíduo sob cuidados paliativos deve valorizar sua multidimensionalidade, em seus aspectos físicos, psicossociais e espirituais, era esperado que sujeitos formalmente capacitados em cuidados paliativos valorizassem a dimensão emocional do cuidado, desenvolvendo habilidades que lhes permitissem acessá-la e atender demandas específicas.

A dimensão emocional do cuidado deve acessar o sofrimento psíquico do indivíduo que vivencia a fase final da vida. Este sofrimento dificilmente é verbalizado pelos pacientes quando não há uma relação de confiança com o profissional de saúde. Para o estabelecimento deste vínculo de confiança é imprescindível a dimensão não verbal do processo de comunicação³. Quando o profissional demonstra empatia e disponibilidade com atitudes (comunicação não verbal), o paciente percebe coerência e constância entre o que é dito e o que é feito e, assim, se permite confiar, sentindo-se mais à vontade para expressar suas demandas⁸.

É somente por meio do estabelecimento deste vínculo, dependente de sua comunicação não verbal, que o profissional poderá acessar a dimensão emocional do paciente sob cuidados paliativos, identificando seus sentimentos, temores e demandas emocionais. E, a partir do momento que estas demandas são identificadas, cabe ao profissional estabelecer plano terapêutico para supri-las. Assim, independente de sua área de especialidade, o profissional deve oferecer apoio ao paciente.

O uso de estratégias comunicacionais é o centro do suporte emocional em cuidados paliativos. Habilidades para a escuta, questionamento, exploração de sentimentos e *feedback* não são uma questão de personalidade ou instinto do profissional, mas ferramentas necessárias para prover conforto emocional e influenciam positivamente o ajuste psicológico do indivíduo à vivência do processo de adoecimento e morte^{29, 31, 148}.

Deste modo, utilizar estratégias comunicacionais para estabelecer vínculo de confiança com o paciente e prover apoio emocional é condição *sine qua non* para que o cuidado multidimensional efetivo ocorra. Por este motivo, profissionais com prévia capacitação teórica em cuidados paliativos desempenharam-se melhor neste aspecto do que aqueles sem formação prévia.

À medida que as turmas não eram internamente homogêneas realizou-se também a comparação dos escores dos sujeitos segundo as variáveis: escolha pelo trabalho com pacientes em cuidados paliativos, tempo de trabalho com

estes pacientes, sexo e idade. A tabela 11 mostra a comparação dos sujeitos segundo sexo, onde não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos domínios avaliados.

Tabela 11 – Estudo comparativo dos escores dos sujeitos segundo sexo. São Paulo, 2011.

n	Sexo		valor-p*
	F 261	M 30	
Escore na EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)			0,1110
média	14,5	15,4	
desvio-padrão	±2,8	±2,2	
Escore na EHCCP parte 2 (varia de 0 a 6)			0,6031
média	5,3	5,1	
desvio-padrão	±1,0	±1,4	
Escore na EHCCP parte 3 - (varia de 0 a 5)			0,3239
média	4,4	4,1	
desvio-padrão	±0,9	±1,2	
Escore total na EHCCP (varia de 0 a 31)			0,6060
média	24,1	24,6	
desvio-padrão	±3,7	±3,5	
Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1)			0,1642
média	0,3	0,4	
desvio-padrão	±0,3	±0,4	
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1)			0,0745
média	0,6	0,7	
desvio-padrão	±0,3	±0,3	
Questão 5 – percepção (varia de 0 a 1)			0,5225
média	0,3	0,3	
desvio-padrão	±0,3	±0,3	
Questão 7- estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1)			0,1539
média	0,4	0,3	
desvio-padrão	±0,4	±0,4	
Escore total (varia de 0 a 35)			0,6943
média	25,8	26,3	
desvio-padrão	±4,2	±3,6	
Grau de importância (varia 0 a 5)			0,2845
média	4,6	4,8	
desvio-padrão	±0,8	±0,6	

*Teste de Mann-Whitney

A tabela 12 mostra a comparação entre os sujeitos segundo escolha pelo trabalho com pacientes em cuidados paliativos.

Tabela 12 – Estudo comparativo dos escores dos sujeitos segundo escolha de trabalho com pacientes em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

n	Escolha		valor-p*
	não 173	sim 104	
Escore na EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)			0,4651
média	14,5	14,8	
desvio-padrão	±2,8	±2,6	
Escore na EHCCP parte 2 (varia de 0 a 6)			0,9231
média	5,3	5,3	
desvio-padrão	±1,0	±1,1	
Escore na EHCCP parte 3 (varia de 0 a 5)			0,0083
média	4,5	4,1	
desvio-padrão	±0,9	±1,1	
Escore total na EHCCP (varia de 0 a 31)			0,9994
média	24,2	24,2	
desvio-padrão	±3,7	±3,7	
Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1)			0,3215
média	0,3	0,3	
desvio-padrão	±0,3	±0,4	
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1)			0,0002
média	0,5	0,7	
desvio-padrão	±0,3	±0,3	
Questão 5 – percepção (varia de 0 a 1)			0,0110
média	0,3	0,4	
desvio-padrão	±0,3	±0,3	
Questão 7- estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1)			0,1450
média	0,4	0,5	
desvio-padrão	±0,4	±0,4	
Escore total (varia de 0 a 35)			0,5334
média	25,7	26,0	
desvio-padrão	±4,0	±4,2	
Grau de importância (varia 0 a 5)			0,1404
média	4,6	4,5	
desvio-padrão	±0,7	±0,9	

*Teste de Mann-Whitney

A análise da tabela 12 mostrou significância estatística na diferença de escores de desempenho dos sujeitos que escolheram ou não trabalhar com pacientes ao fim da vida em três domínios: utilização de estratégias comunicacionais na interação com paciente utilizando mecanismos de defesa em situação de sofrimento psíquico, utilização de sinais não verbais e capacidade de percepção não verbal.

Com relação à utilização de estratégias de comunicação em situações de uso de mecanismos de defesa, os escores médios daqueles que não optaram pelo trabalho com este tipo de pacientes mostrou-se maior ($4,5 \pm 0,9$) do que a média daqueles cuja opção foi o cuidado de quem vivencia a terminalidade ($4,1 \pm 1,1$), com diferença estatisticamente significativa (p-valor 0,0083). Este é um dado surpreendente, à medida que denota que os profissionais participantes da pesquisa que não escolheram conviver com pacientes sob cuidados paliativos demonstraram maior conhecimento/ habilidades comunicacionais para lidar com situação de sofrimento psíquico em que há manifestação de raiva como mecanismo de defesa.

Os mecanismos de defesa são frequentemente identificados nos pacientes sob cuidados paliativos que vivenciam perdas concretas e antecipatórias. Frente a estas perdas emergem sentimentos aterrorizantes, sinalizadores de impotência e desespero. À medida que estes sentimentos tornam-se insuportáveis, a mente utiliza estratégias para que os mesmos sejam amenizados e tolerados para poderem ser vivenciados: os mecanismos de defesa, artifícios mentais inconscientes.

A raiva é dos mecanismos de defesa que mais exigem atenção da equipe assistencial, uma vez que denota grande desestruturação psíquica, com identificação projetiva¹⁴⁹. Em outras palavras, o paciente responsabiliza e culpabiliza outras pessoas (equipe e/ou familiares) por seu sofrimento, atacando-as.

E justamente por esta razão questiona-se se estes profissionais que optaram pelo trabalho paliativista e evidenciaram pior desempenho também

podem estar utilizando mecanismos de defesa para lidar com os sentimentos que o sofrimento do outro lhes desperta, o que poderia modificar suas atitudes. Por outro lado, aqueles que não optaram pela convivência com o sofrimento alheio podem ter desenvolvido certa resignação e não mais necessitar mascarar suas atitudes. São hipóteses que necessitam de investigações futuras mais aprofundadas para serem comprovadas.

Com relação ao uso de sinais não verbais pelos profissionais, há diferença estatisticamente significativa (p-valor 0,0002) entre os escores: os sujeitos que escolherem pelo trabalho com pacientes em cuidados paliativos obtiveram média maior ($0,7 \pm 0,3$) do que aqueles que não optaram ($0,5 \pm 0,3$). Isto indica que os profissionais que escolheram trabalhar com este tipo de paciente demonstraram maior habilidade na utilização dos sinais não verbais na interação.

E, embora o desempenho comunicacional dos profissionais pré-capacitação com relação à capacidade de percepção não verbal tenha se mostrado deficitário nesta pesquisa (índice médio de acerto de 30%), evidenciou-se diferença significativa (p-valor 0,0110) quando se comparou os escores dos profissionais segundo a opção pelo trabalho em cuidados paliativos. Deste modo, aqueles que escolheram trabalhar com pacientes ao fim da vida obtiveram melhor desempenho (média $0,4 \pm 0,3$) do que aqueles que não optaram (média $0,3 \pm 0,3$), evidenciando que a escolha pelos cuidados paliativos mostrou ter influência sobre a capacidade destes profissionais de perceber sinais não verbais em si próprios e nos pacientes.

Quanto à influência que as variáveis idade e tempo de trabalho tiveram no desempenho comunicacional dos profissionais pré-capacitação, a tabela 13 demonstra o estudo da correlação destas variáveis de acordo com o teste de correlação linear de Pearson.

Tabela 13 - Correlação entre os escores dos sujeitos segundo idade e tempo de trabalho/contato com pacientes sob cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

	idade		tempo de trabalho ou contato	
	valor-p do r*	r	valor-p do r*	r
Escore na EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)	0,5176	-0,04	0,0630	-0,12
Escore na EHCCP parte 2 (varia de 0 a 6)	0,1773	-0,08	0,0299	-0,14
Escore na EHCCP parte 3 - (varia de 0 a 5)	0,2979	0,06	0,1659	-0,09
Escore total na EHCCP (varia de 0 a 31)	0,3633	-0,05	0,0140	-0,16
Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1,0)	0,7773	-0,02	0,4440	-0,05
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1,0)	0,4405	-0,05	0,0754	-0,11
Questão 5 – percepção não verbal (varia de 0 a 1,0)	0,7598	-0,02	0,3945	-0,05
Questão 7 - estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1,0)	0,2412	-0,07	0,0169	-0,15
Escore total (varia de 0 a 35)	0,3044	-0,06	0,0046	-0,18
Grau de importância (varia 0 a 5)	0,9941	0,00	0,3222	-0,06

*Teste de correlação linear de Pearson

A análise da tabela 13 permite afirmar que não há correlação significativa entre idade e o desempenho comunicacional dos sujeitos pré-capacitação em nenhum dos domínios avaliados. Contudo, foram evidenciados índices de correlação negativos fracos, porém significativos, entre tempo de trabalho/contato com pacientes em cuidados paliativos e habilidades de comunicação de notícias difíceis (p-valor 0,0299 e r -0,14), tempo de trabalho/contato e uso de estratégias comunicacionais para apoio emocional (p-valor 0,0169 e r - 0,15) e tempo de trabalho/contato e habilidades de comunicacionais globais (p-valor 0,0046 e r -0,18) mensurados pela somatória dos domínios (escore total do instrumento).

Notou-se que esta última correlação possui o p-valor mais estatisticamente significativo que os demais. Ou seja, indica que de maneira

global, o desempenho comunicacional dos sujeitos pré-capacitação diminui conforme aumenta seu tempo de trabalho ou contato com pacientes sob cuidados paliativos.

Estes dados mostraram-se preocupantes, pois trazem à tona a hipótese de que o tempo de trabalho prolongado com pacientes sob cuidados paliativos e a consequente convivência contínua com o sofrimento em suas múltiplas dimensões levam à sobrecarga emocional do profissional. Acompanhar a degradação física e a vivência do sofrimento do outro acarreta no profissional a concepção acerca de sua própria finitude, que por vezes se mostra extremamente doloroso¹⁵⁰.

Emocionalmente esgotado, o profissional desenvolve a Síndrome do Burnout ou da sobrecarga. Esta síndrome ocorre como uma reação à tensão emocional crônica de pessoas que cuidam de seres humanos em situação de doença e se manifesta por meio de sintomas físicos e psíquicos, tais como exaustão física e emocional, fadiga, cefaleia, insônia, irritabilidade, ansiedade, negativismo, ceticismo, desinteresse, entre outros¹⁵¹⁻¹⁵².

A vivência desta sobrecarga e de sentimentos tais como impotência, frustração e revolta por não conseguir aliviar o sofrimento alheio faz com que o profissional utilize de mecanismos de defesa para lidar diariamente com estas situações e sentimentos. Os mecanismos de defesa mais comumente utilizados pelos profissionais de saúde diante de situações de ansiedade são: fragmentação da relação com o paciente, despersonalização e negação da importância da pessoa, distanciamento (fuga) e negação de sentimentos, tentativa de eliminar decisões e redução do peso da responsabilidade¹⁵³.

O uso destes mecanismos de defesa não permite que o profissional se aproxime e estabeleça vínculos com os pacientes e, assim, não desenvolve e tampouco aprimora em sua prática diária as habilidades comunicacionais. Cogita-se se, com o decorrer do tempo, a falta da exercitação e/ou aprimoramento destas habilidades levaria à involução das mesmas. Isto poderia explicar e justificar o fato de que os profissionais que possuíam maior tempo de

trabalho ou contato com pacientes sob cuidados paliativos demonstraram piores desempenhos comunicacionais globais pré-capacitação.

Outro fator que pode ter influenciado esta correlação negativa foi a concentração de profissionais com muito tempo de trabalho/contato com pacientes sob cuidados paliativos nas turmas que obtiveram as piores médias de desempenho global avaliadas pela somatória dos escores do instrumento (turmas 4, 5, 6 e 11). Nota-se que estas turmas fizeram parte do grupo sem qualquer capacitação prévia em cuidados paliativos. Embora não tenha sido realizado estudo da correlação estatística entre formação paliativista prévia, tempo de trabalho e desempenho destes profissionais, questiona-se se os mesmos correlacionam-se ou se esta coincidência deve-se ao acaso.

5.5. Avaliação de assimilação imediata

A avaliação da assimilação imediata dos conhecimentos e habilidades de comunicação dos profissionais ocorreu por meio da aplicação do IAHCCP, ao término da capacitação, em cada uma das 11 turmas em que o programa de capacitação foi ministrado. À medida que houve redução do número de sujeitos no decorrer da aplicação de cada um dos módulos do programa devido à ausências e desistências, a assimilação imediata foi verificada junto à 218 profissionais que completaram os três módulos do referido programa, representando 71,9% da amostra total.

O desempenho destes profissionais pós-capacitação em cada um dos domínios avaliados foi demonstrado pela tabela 14, por turmas e segundo desempenho da amostra total.

Notou-se que, após a capacitação, houve incremento nas médias de todas as turmas, em todos os domínios, exceto: na turma 3, domínio de uso de estratégias comunicacionais na interação com pacientes em situação de sofrimento psíquico ($4,4 \pm 0,9$ pré-capacitação e $4,2 \pm 0,8$ pós-capacitação); na

Tabela 14 – Médias de acerto dos profissionais às questões do Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos pós-capacitação, da amostra total e segundo turmas. São Paulo, 2011.

Turma	EHCCP parte 1 (varia de 0 a 20)*	EHCCP Parte 2 (varia de 0 a 6)*	EHCCP parte 3 (varia de 0 a 5)*	Total na EHCCP (varia de 0 a 31)*	Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1,0)*	Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1,0)*	Questão 5- percepção (varia de 0 a 1,0)*	Questão 7 - Estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1,0)*	Escore total (varia de 0 a 35)*
1	18,1 ± 1,6	5,7 ± 0,6	4,8 ± 0,4	28,6 ± 1,8	0,8 ± 0,3	0,9 ± 0,2	0,5 ± 0,4	0,8 ± 0,3	31,7 ± 2,4
2	17,2 ± 2,1	5,4 ± 0,8	4,5 ± 0,7	27,2 ± 2,5	0,8 ± 0,3	0,9 ± 0,2	0,5 ± 0,3	0,9 ± 0,2	30,3 ± 2,7
3	16,4 ± 2,5	5,6 ± 0,7	4,2 ± 0,8	26,1 ± 3,2	0,8 ± 0,3	0,8 ± 0,3	0,6 ± 0,4	0,9 ± 0,2	29,3 ± 3,8
4	14,9 ± 2,0	5,0 ± 0,8	4,7 ± 0,5	24,6 ± 2,4	0,7 ± 0,4	0,7 ± 0,3	0,4 ± 0,3	0,8 ± 0,3	27,3 ± 2,9
5	16,3 ± 1,2	5,6 ± 0,8	4,3 ± 1,1	26,2 ± 1,8	0,8 ± 0,4	0,8 ± 0,2	0,6 ± 0,3	0,9 ± 0,2	29,3 ± 2,2
6	15,1 ± 2,2	5,5 ± 1,1	4,8 ± 0,6	25,3 ± 2,9	0,7 ± 0,5	0,7 ± 0,3	0,4 ± 0,3	0,8 ± 0,3	27,9 ± 3,3
7	16,8 ± 2,2	5,0 ± 0,9	4,5 ± 1,0	26,3 ± 3,2	0,9 ± 0,2	0,9 ± 0,2	0,7 ± 0,3	1,0 ± 0,0	29,9 ± 3,3
8	16,3 ± 1,3	5,7 ± 0,7	4,5 ± 0,8	26,4 ± 1,8	0,7 ± 0,4	0,9 ± 0,2	0,6 ± 0,3	0,9 ± 0,2	29,6 ± 2,0
9	17,1 ± 1,4	5,8 ± 0,4	4,8 ± 0,4	27,7 ± 1,5	0,6 ± 0,4	0,9 ± 0,1	0,6 ± 0,3	0,9 ± 0,1	30,7 ± 1,7
10	16,0 ± 2,2	5,3 ± 0,6	4,6 ± 0,7	25,9 ± 2,7	0,7 ± 0,4	0,8 ± 0,3	0,4 ± 0,3	0,8 ± 0,3	28,7 ± 3,3
11	16,6 ± 1,7	5,3 ± 0,9	4,3 ± 0,8	26,1 ± 2,4	0,8 ± 0,3	0,8 ± 0,3	0,7 ± 0,2	0,9 ± 0,1	29,4 ± 2,9
Amostra total	16,5 ± 2,0	5,5 ± 0,8	4,5 ± 0,7	26,4 ± 2,6	0,8 ± 0,4	0,8 ± 0,3	0,6 ± 0,3	0,9 ± 0,2	29,5 ± 3,0

* Valores expressos como média ± desvio-padrão

turma 4, domínio comunicação de notícias difíceis (de $5,1 \pm 1,5$ pré para $5,0 \pm 0,8$ pós) e na turma 7 em dois domínios, comunicação de notícias difíceis (de $5,6 \pm 1,0$ para $5,0 \pm 0,9$) e uso de estratégias comunicacionais no contato com pacientes utilizando mecanismos de defesa (de $4,6 \pm 0,8$ para $4,5 \pm 1,0$).

É interessante ressaltar que na turma 7, onde houve a diminuição de médias pós-capacitação em dois domínios, houve perda de metade dos participantes do primeiro para o terceiro módulo do programa. Os participantes que finalizaram a capacitação nesta turma eram, em sua maioria, profissionais que não haviam tido qualquer tipo de capacitação prévia em cuidados paliativos. Este fato pode ter influenciado o desempenho final da turma nos dois domínios avaliados.

Destaca-se também o fato de que a turma 1 manteve-se em destaque por seu excelente desempenho pós-capacitação. Esta foi a turma que obteve melhores médias pré-capacitação, e que possuía o maior número de sujeitos com mais do que 40 horas de capacitação teórica prévia em cuidados paliativos que concluíram os três módulos do programa de capacitação.

As médias desta turma foram superiores às médias da amostra total e das demais turmas em todos os quesitos avaliados, exceto no domínio da percepção da comunicação não verbal e da utilização de estratégias comunicacionais para apoio emocional. Nestes dois domínios, as médias pré e pós-capacitação mantiveram-se iguais (respectivamente, $0,5 \pm 0,4$ e $0,8 \pm 0,3$).

Curiosamente, nestes mesmos domínios, percepção não verbal e uso de estratégias para apoio emocional, destacou-se a melhora no desempenho da turma 7, cujas médias aumentaram 0,3 e 0,5 pontos, respectivamente (de $0,4 \pm 0,3$ para $0,7 \pm 0,3$ e de $0,5 \pm 0,4$ para $1,0 \pm 0,0$). Todos os 10 sujeitos que concluíam o programa de capacitação nesta turma tiveram 100% de acerto à questão que lhes solicitava citar estratégias de comunicação para oferecimento de apoio emocional ao paciente sob cuidados paliativos.

Com relação às médias da amostra total, houve aumento no índice de acerto em todos os domínios avaliados e no escore total do instrumento. O

gráfico 4 evidencia a comparação entre as médias da amostra total pré e pós-capacitação quanto ao desempenho geral, avaliado pelo escore total do instrumento, e quanto ao grau de importância atribuído à comunicação no processo de morrer.

Gráfico 4 - Médias da amostra total, pré e pós-capacitação, segundo escore total do instrumento e grau de importância atribuído à comunicação no processo de morrer. São Paulo, 2011.

Considerando-se o escore total máximo do IAHCCP de 35, por meio da soma dos escores máximos obtidos em todos os domínios avaliados, a média do escore total pré-capacitação havia sido de $25,8 \pm 4,1$, denotando índice de acerto de 73,7%. Após a aplicação do programa de capacitação, os sujeitos obtiveram média total de $29,5 \pm 3,0$, com índice de acerto de 84,3 %. Portanto,

houve incremento de 10,6% no índice geral de acerto do instrumento de avaliação, evidenciando aumento dos conhecimentos e habilidades de comunicação no processo de morrer pós-capacitação.

Com relação ao grau de importância atribuído pelos sujeitos à comunicação interpessoal no cuidado de pacientes vivenciando o processo de morrer, notou-se aumento de 0,2 pontos no valor atribuído pelos sujeitos após a capacitação: de 4,6 pré para 4,8 pós-capacitação, considerando-se 5 como o valor máximo que poderia ter sido atribuído pelos sujeitos.

É necessário destacar que embora a utilização adequada de estratégias de comunicação no processo de morrer já fosse altamente valorizada pelos participantes, confirmou ser de inquestionável relevância para estes profissionais, por meio de sua revalorização atribuída pelos sujeitos pós-capacitação.

Quanto aos domínios comunicacionais avaliados pela EHCCP, houve aumento nas médias pós-capacitação na amostra total nos três domínios, conforme evidencia o gráfico 5. No domínio de conhecimentos conceituais gerais sobre comunicação em cuidados paliativos, avaliado pela primeira parte da EHCCP, notou-se que houve aumento médio na amostra total de 1,9 pontos pós-capacitação, que corresponde a aumento do índice de acerto médio de 9,5% (73% de acertos médios pré e 82,5% de acertos médios pós-capacitação).

Mostra-se necessário ponderar que os sujeitos já possuíam, de modo geral, conhecimentos conceituais pré-capacitação, com mais de 70% de acerto médio neste quesito. Conforme já discutido anteriormente, este conhecimento conceitual mostrou-se maior nas turmas cujo tempo médio de capacitação teórica prévia em cuidados paliativos foi superior a 40 horas.

Deste modo, uma vez que as turmas mostraram-se heterogêneas interna e externamente quanto à capacitação teórica prévia e que evidenciou-se que o nível aprofundado de conhecimento prévio em cuidados paliativos das turmas influenciaram seu desempenho neste domínio conceitual, seria necessário realizar a comparação do desempenho dos sujeitos individualmente, segundo a realização ou não de capacitação teórica prévia. Contudo, não foi possível a

realização deste estudo comparativo devido à não identificação pareada pré e pós-capacitação dos participantes, que implicou na ausência de correspondência entre os instrumentos preenchidos pelos sujeitos pós-capacitação e o questionário de identificação, onde era questionada a presença e o tempo de capacitação prévios.

Gráfico 5 – Médias da amostra total, pré e pós-capacitação, segundo escores nos domínios avaliados pela EHCCP e escore total da escala. São Paulo, 2011.

No domínio referente ao uso de estratégias para a comunicação de notícias difíceis, também notou-se incremento da média da amostra total pós-capacitação. A média pré-capacitação foi de $5,3 \pm 1,0$, com índice de acerto de 88,3% e pós-capacitação média de $5,5 \pm 0,8$ e índice de acerto de 91%, denotando incremento de 0,2 pontos (2,7%) pós-capacitação.

Quanto ao uso de estratégias de comunicação na interação com pacientes em sofrimento psíquico utilizando a raiva como mecanismo de defesa, avaliado pela EHCCP parte 2, evidenciou-se discreto aumento pós-capacitação na média da amostra geral, de $4,4 \pm 1,0$ para $4,5 \pm 0,7$. Os índices de acerto nesta questão pré e pós-capacitação foram, respectivamente, 88% e 90%, denotando aumento de 0,1 ponto (2%) pós-capacitação.

Embora tenham sido evidenciados aumentos em ambos domínios, foram os incrementos mais discretos observados nas médias dos sujeitos após a capacitação. Do mesmo modo que no domínio conceitual anteriormente ponderado, seria necessária a correlação do desempenho pós-capacitação destes sujeitos com outras variáveis, tais como tempo de capacitação teórica paliativista prévia, escolha pelo trabalho com pacientes em cuidados paliativos e tempo de trabalho prévio, visando-se investigar sua influência no desempenho dos mesmos.

Nas questões abertas do instrumento (3, 4, 5 e 7), onde era solicitado ao profissional que citasse número de estratégias ou sinais comunicacionais pré-determinados, evidenciou-se maior aumento médio de acerto pós-capacitação, conforme mostra o gráfico 6.

No domínio referente à utilização de estratégias verbais para a interação com pacientes que vivenciam a terminalidade, avaliado pela questão 3, ocorreu aumento de 0,5 ponto na média da amostra geral pós-capacitação, que corresponde a um aumento de 50% no índice de acerto. A média pré-capacitação era de $0,3 \pm 0,3$, índice de acerto médio de 30%; pós-capacitação a média deste escore foi incrementada para $0,8 \pm 0,4$, com índice de acerto médio de 80%. Ou seja, a questão solicitava aos sujeitos a citação de duas estratégias

de comunicação verbal e na avaliação pré-capacitação a maior parte dos sujeitos não foi capaz de citar ao menos uma estratégia correta, sendo que pós-capacitação a maior porção mostrou-se apta a citar entre uma e duas estratégias fidedignas.

Gráfico 6 - Médias da amostra total, pré e pós-capacitação, segundo escores nos domínios de uso de estratégias verbais, sinais não verbais, capacidade de percepção não verbal e uso de estratégias comunicacionais para apoio emocional. São Paulo, 2011.

O intercâmbio verbal do pensamento, que ocorre por meio da linguagem falada ou escrita, permite ao indivíduo expor suas ideias, partilhar experiências e validar significados. Sem a linguagem verbal, o indivíduo limitaria sua capacidade de dar informações de modo a ser compreendido^{61, 67,154}.

O domínio de estratégias de comunicação verbal é imprescindível ao profissional que trabalha com pacientes sob cuidados paliativos porque desta dimensão do processo de comunicação depende a transmissão de informações claras e de boa qualidade, apontada pela literatura como necessidade universal de pacientes e familiares de pacientes que vivenciam a etapa final da vida^{4,76,155-156}. Neste sentido, o aumento de 50% desta habilidade pós-capacitação mostrou-se extremamente satisfatório.

Com relação à utilização de sinais não verbais pelos profissionais para demonstração de empatia e estabelecimento de vínculo de confiança, domínio avaliado pela questão 4, também houve incremento da média da amostra total pós-capacitação: de $0,6 \pm 0,3$, índice de acerto de 60% pré-capacitação para $0,8 \pm 0,3$, índice de acerto de 80% pós-capacitação.

Este aumento de 0,2 pontos (20% no índice de acerto) indica que, pré-capacitação, os sujeitos foram capazes de citar, em média, a utilização de 3 dos 5 sinais não verbais solicitados e pós-capacitação, mostraram-se aptos a citar, em média, 4 dos cinco sinais requeridos. Mesmo após a capacitação pouco mais da metade dos profissionais citaram os 5 sinais não verbais solicitados pela questão, denotando ser este um domínio que precisa ser melhor explorado nas atividades educativas sobre o tema.

No domínio relativo à capacidade de percepção de sinais não verbais, avaliado pela questão 5, embora tenha havido aumento da média pós-capacitação (de $0,3 \pm 0,3$, índice de acerto 30% pré, para $0,6 \pm 0,3$, índice de acerto de 60% pós-capacitação), o desempenho dos sujeitos ainda mostrou-se aquém do desejado. Isto porque era solicitado ao sujeito que citasse sinais não verbais identificados no paciente sob cuidados paliativos deprimido devido à sua doença e a ação não verbal do profissional diante do sinal identificado. Dois ou mais sinais identificados no paciente referiam-se à percepção no outro e pontuavam metade do escore e, duas ou mais ações do profissional relacionavam-se com a percepção de si próprio e pontuavam a outra metade.

Deste modo, a pontuação média pós-capacitação de 0,6 indica que a maioria dos sujeitos não foi capaz de identificar os sinais não verbais no paciente e também em si próprio. Reafirmam-se as evidências anteriormente discutidas neste estudo sobre a dificuldade encontrada pelos profissionais no que tange a este assunto.

Embora compreenda-se que a percepção não verbal seja uma das dimensões do processo de comunicação mais difíceis de serem trabalhadas nos profissionais de saúde submetidos à programas de capacitação^{62,96-97}, as evidências do presente estudo mostraram-se preocupantes. Isto porque denotam que a capacitação parece não ser suficiente para aprimorar a habilidade de percepção não verbal, tão necessária em cuidados paliativos. É por meio da percepção e compreensão dos sinais não verbais no paciente que vivencia o final da vida que o profissional consegue identificar sentimentos, dúvidas e angústias que não estão sendo verbalizados, mas que são expressos por meio de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica⁷³⁻⁷⁴.

Do mesmo modo que no domínio estratégias verbais, os profissionais também apresentaram excelente aproveitamento no domínio utilização de estratégias comunicacionais para oferecimento de apoio emocional, com aumento de 50% no índice de acerto. A média da amostra total pós-capacitação foi de $0,9 \pm 0,2$, denotando índice de acerto médio de 90%, enquanto na mesma questão pré-capacitação a média havia sido $0,4 \pm 0,4$, índice de acerto de 40%.

Este é um dado relevante, à medida que na avaliação pré-capacitação a maioria dos participantes não se mostrou apto para citar ao menos uma estratégia de comunicação que utilizaria para oferecer apoio emocional aos pacientes sob cuidados paliativos e, após a capacitação, a maior parte conseguiu citar entre uma e duas estratégias.

Celebra-se este incremento frente à importância do suporte emocional para pacientes sob cuidados paliativos. O apoio emocional e o acolhimento das emoções por parte do profissional auxiliam o paciente e a família a lidarem com a condição, à medida que podem aumentar seu conforto psicológico. E este

apoio pode ser oferecido por profissionais de qualquer especialidade, utilizando-se para tanto estratégias de comunicação.

Por meio de revisão integrativa da literatura¹⁵⁷ sobre suporte emocional em cuidados paliativos, enfermeiras inglesas identificaram que o uso adequado de habilidades de comunicação são a principal premissa e um dos aspectos mais importantes do cuidado emocional dos pacientes e seus familiares que estão vivenciando estresse psicológico e emocional.

O cuidado à dimensão emocional é de suma importância para quem vivencia o processo de morrer, uma vez que situações de estresse psicológico são comuns entre estes pacientes. Recente estudo multicêntrico alemão¹⁵⁸ que investigou características de estresse psicológico em 6365 pacientes com câncer, evidenciou que aqueles que encontravam-se sob cuidados paliativos mostraram níveis mais elevados de estresse psicológico quando comparados aos demais.

Conforme evidenciado, houve aumento das médias da amostra geral pós-capacitação em todos os domínios avaliados e no escore total do instrumento. Porém, devido à redução do número de sujeitos da amostra na avaliação pós-capacitação e à impossibilidade da identificação pareada dos sujeitos, foi necessário realizar estudo estatístico comparativo das médias pré e pós-intervenção para testar a hipótese desta pesquisa, de que a capacitação em comunicação em cuidados paliativos melhora o desempenho comunicacional dos sujeitos. Este estudo comparativo foi realizado por meio do teste de Mann-Whitney e encontra-se ilustrado na tabela 15.

Tabela 15 – Estudo comparativo das médias das pontuações obtidas pelos sujeitos, pré e pós- capacitação em comunicação em cuidados paliativos, segundo cada domínio comunicacional avaliado, escore total obtido e grau de importância atribuído à comunicação em cuidados paliativos. São Paulo, 2011.

	Pré		Pós		Valor-p*
	Média	Desvio-Padrão	Média	Desvio-Padrão	
Escore na EHCCP- parte 1 (varia de 0 a 20)	14,6	±2,8	16,5	±2,0	< 0,0001
Escore na EHCCP- parte 2 (varia de 0 a 6)	5,3	±1,0	5,5	±0,8	0,0932
Escore na EHCCP- parte 3 (varia de 0 a 5)	4,4	±1,0	4,5	±0,7	0,1992
Escore total na EHCCP (varia de 0 a 31)	24,2	±3,7	26,4	±2,6	< 0,0001
Questão 3 - estratégias verbais (varia de 0 a 1,0)	0,3	±0,3	0,8	±0,4	< 0,0001
Questão 4 - sinais não verbais (varia de 0 a 1,0)	0,6	±0,3	0,8	±0,3	< 0,0001
Questão 5 - percepção (varia de 0 a 1,0)	0,3	±0,3	0,6	±0,3	< 0,0001
Questão 7- estratégias comunicacionais para apoio emocional (varia de 0 a 1,0)	0,4	±0,4	0,9	±0,2	< 0,0001
Escore total (varia de 0 a 35)	25,8	±4,1	29,5	±3,0	< 0,0001
Grau de importância (varia 0 a 5)	4,6	±0,8	4,8	±0,7	0,0107

*Teste de Mann-Whitney

Houve aumento altamente significativo ($p < 0,0001$) em cinco dos sete domínios comunicacionais avaliados e no escore total mensurado pelo instrumento de avaliação. Evidenciou-se, assim, o aprimoramento das habilidades gerais de comunicação em cuidados paliativos, dos conhecimentos gerais sobre comunicação no processo de morrer, da habilidade de utilização de estratégias verbais e de utilização de sinais não verbais para o estabelecimento de empatia, além de aperfeiçoamento na capacidade de percepção de sinais não verbais e da habilidade de uso de estratégias comunicacionais para suporte emocional.

Descartou-se, desta maneira, a hipótese primária da pesquisa (H_0), de que qualquer modificação no desempenho comunicacional dos sujeitos seria devida ao acaso e confirmou-se a hipótese secundária (H_1), de que a capacitação em comunicação interpessoal no processo de morrer permitiu o aprimoramento de habilidades de comunicação para a interação do profissional com pacientes e familiares.

Não há dados publicados de pesquisas brasileiras semelhantes a esta que possibilitem comparação. Contudo, o aumento ou aprimoramento de habilidades de comunicação em cuidados paliativos após capacitação no tema evidenciados por esta pesquisa corroboram com os resultados de outros estudos internacionais^{98,102,112-114,116,129,119,118,121,123-125}.

E mesmo estes estudos não se mostraram semelhantes à presente pesquisa em todos os aspectos. Apenas 2 estudos, um inglês⁹⁸ e outro americano¹²⁰ foram realizados com profissionais de distintas disciplinas, contudo ambos com amostra inferior a 100 profissionais. E, embora tenham demonstrado aumento no nível de acerto às questões avaliadas no pós-teste, são metodologicamente diferentes do presente estudo com relação ao foco comunicacional abordado na capacitação.

O estudo inglês⁹⁸ abordou, em 4 dias, habilidades de comunicação com foco em aspectos culturais, emocionais e trabalho em equipe multidisciplinar; enquanto o estudo americano¹²⁰ tratou, em 8 horas, de aspectos

comunicacionais importantes para a tomada de decisão compassiva e compartilhada acerca de situações que limitam ou prolongam a vida.

Quanto às semelhanças com o programa de capacitação desenvolvido nesta pesquisa, os que mais se aproximaram foram os estudos que avaliaram a replicação do programa de treinamento em comunicação em cuidados paliativos desenvolvido na década de 1990 pela pesquisadora Susie Wilkinson, do Marie Curie Centre, em Liverpool, Reino Unido. Wilkinson e seu grupo de colaboradores replicaram em momentos distintos, durante uma década, o programa de treinamento para grupos de enfermeiros oncológicos e/ou paliativistas^{102,118,125,130}.

O programa desenvolvido para esta pesquisa é semelhante ao de Wilkinson¹²⁵⁻¹³⁰ quanto às metodologias didáticas utilizadas, uma vez que trouxe como premissa a aprendizagem experiencial e focou conhecimentos, habilidades e atitudes. Para tanto, ambos os programas utilizaram-se de pequenos grupos para discussões e *role play* de situações simuladas, sendo teórico-práticos. Contudo, diferem em três aspectos relevantes: no método de avaliação, nas dimensões comunicacionais abordadas e ao público ao qual foram aplicados.

O referido programa inglês abordava nove áreas comunicacionais com foco na anamnese e avaliação multidimensional, sem destaque para as dimensões verbal e não verbal do processo de comunicação. Foi aplicado a enfermeiros e tinha seu aproveitamento avaliado com base na comparação das entrevistas dos mesmos com pacientes simulados (atores), gravadas em áudio e posteriormente analisadas pelos facilitadores, que pontuavam a atuação do profissional em cada uma das nove dimensões, com escores variando de 0 (pobre) a 3 (muito boa)^{125,130}.

À medida que a grande maioria dos profissionais de saúde participantes desta pesquisa eram membros da equipe de enfermagem, os resultados corroboram com aqueles apontados com a replicação do programa de Wilkinson para enfermeiros^{102,118,125,130}: aumento estatisticamente significativo

das habilidades em mais da metade dos domínios comunicacionais avaliados pós-capacitação.

A análise da tabela 15 permitiu identificar que, em dois domínios comunicacionais avaliados, não houve significância na diferença entre as médias dos escores pré e pós-capacitação. Estes domínios referem-se ao uso de estratégias para a comunicação de notícias difíceis e à utilização de estratégias comunicacionais na interação com paciente utilizando a raiva como mecanismo de defesa em situação de sofrimento psíquico. Isto significa que o programa não foi eficaz para o aprimoramento de habilidades comunicacionais nestas duas áreas.

Com relação à comunicação de notícias difíceis, os dados evidenciados mostraram-se contraditórios aos apontados pela literatura, de que habilidades para a comunicação de notícias difíceis foram aprimoradas após capacitação em médicos^{17,119} e residentes de medicina^{24,129}.

Tornou-se necessário considerar que estes estudos avaliados referiam-se à capacitação de profissionais médicos para comunicação de notícias difíceis e não enfermeiros, categoria profissional preponderante na amostra do presente estudo. Mesmo os estudos que replicaram o programa de Wilkinson para enfermeiros^{102,118,125,130} não trazem dados particulares sobre comunicação de notícias difíceis, uma vez que o referido programa não aborda o tema em domínio específico.

Segundo a legislação médica brasileira, é privativa ao médico a informação de diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento ao paciente e familiares. Desta maneira, à medida que a maioria absoluta da amostra (280 sujeitos – 92,4%) foi composta por profissionais não médicos, pondera-se se os mesmos atribuíram a esta questão a mesma consideração que às demais. Ou ainda, se pelo fato desta transmissão de informações não estar diretamente relacionada com seu rol legal de atribuições, os profissionais não tiveram, de algum modo, sua resposta influenciada pela abstenção da responsabilidade.

Considera-se estas hipóteses uma vez que, em vários momentos durante a aplicação do programa de capacitação, quando eram abordadas questões

referentes à transmissão de informações e/ou notícias difíceis durante situações práticas simuladas (*role play*), os participantes envolvidos na cena elegiam um colega para representar o médico e se abstinham, retirando-se do cenário. Questiona-se se isto, de fato, não é uma replicação fiel do que acontece todos os dias na prática destes profissionais, que se acostumaram a abster-se de responsabilidades em uma das tarefas mais penosas no cuidado de quem vivencia a terminalidade da vida.

Este dado é preocupante, porque contradiz à proposta paliativista recomendada pela OMS, de trabalho em equipe interdisciplinar. Mesmo que não seja atribuição legal de enfermeiros e demais profissionais não médicos transmitir informações acerca de diagnóstico e prognóstico, isso não significa que os mesmos não devam permanecer junto do médico e do paciente/família neste momento, auxiliando-os nas questões psicossociais e no acolhimento das emoções.

A maior diferença estatística entre a amostra pré e pós-capacitação (p-valor 0,1992) foi observada no domínio referente ao uso de estratégias de comunicação na interação com pacientes utilizando a raiva como mecanismo de defesa. Isto significa que o programa não se mostrou eficaz para o aprimoramento destas habilidades na amostra estudada.

Estes dados corroboram com as evidências apontadas em outro estudo inglês. A revisão sistemática da literatura sobre a eficácia de treinamento em comunicação no cuidado ao fim da vida apontou que mudanças de comportamento do profissional envolvendo situações de carga emocional aumentada evidenciaram ser o aspecto mais problemático da eficácia dos programas¹²³.

Indubitavelmente, a situação de utilização de raiva como mecanismo de defesa é imbuída de enorme carga emocional para o paciente e para o profissional, conforme já discutido na seção referente à avaliação dos conhecimentos prévios. Contudo, faz-se novamente necessário o registro e consideração do contexto de aplicação do programa.

Um dos casos clínicos discutidos em pequenos grupos durante o segundo módulo do programa abordava a interação com paciente vivenciando a fase da raiva. Os profissionais eram solicitados a discutir estratégias que poderiam ser utilizadas para a aproximação/interação e a dramatizar a situação, demonstrando a utilização destas estratégias.

Em todas as 11 turmas foi o caso de dramatização mais polêmico e mais difícil de ser conduzido, tamanha foi a utilização de mecanismos de defesa por parte dos profissionais. Quando o sujeito que representava o paciente assumia seu papel e exacerbava seus sentimentos por gritos e maus tratos verbais ao sujeito que representava o profissional de saúde, este segundo geralmente apresentava duas reações: fuga ou gargalhada.

A fuga era manifestada pelos profissionais por frases tais como: “O senhor (a) está muito nervoso, quando se acalmar eu volto.” ou “Não dá pra conversar com o senhor(a) assim, vou pedir ao médico que lhe prescreva um calmante!”, ou ainda “O senhor não gostaria de conversar com um psicólogo?”. A explosão de risadas era uma tentativa de aliviar a tensão emocional inerente à situação encenada e de desvio do foco, da inabilidade do profissional em conduzir a situação para as habilidades cênicas do colega que representava o paciente.

A mensagem foi clara durante o exercício prático: os profissionais não sabiam lidar com a situação de raiva dos pacientes. E embora a literatura¹⁵⁹ sugira que a habilidade dos profissionais em lidar com a raiva em cuidados paliativos possa ser aprimorada com a experiência e com educação adequada, nesta pesquisa isto não ocorreu. Por mais que houvesse o *feedback* da pesquisadora/facilitadora e dos próprios colegas, parece que esta intervenção não mostrou-se suficiente, uma vez que não houve modificação nas atitudes no profissional frente a situação, conforme evidenciaram os dados desta pesquisa.

A escuta ativa poderia ter sido uma estratégia utilizada na interação com o paciente raivoso na situação simulada, para atingir os sentimentos escondidos por detrás da raiva, podendo causar uma mudança na perspectiva e atitude do paciente. A abordagem do profissional deveria validar verbalmente a

percepção acerca da raiva do paciente e em seguida questioná-lo acerca de sua história e sentimentos, visando estimulá-lo a verbalizar seus anseios e necessidades, para uma abordagem mais pontualmente focada no problema basal e não no mecanismo de defesa observado.

Contudo, esta abordagem requer condições de estabilidade emocional do profissional que o permitam abrir mão de defesas nesta situação de sobrecarga de emoções. Faz-se necessário que o profissional consiga discernir o alvo da raiva. É preciso que ele compreenda que este sentimento manifestado pelo paciente refere-se à condição/situação do indivíduo e não às suas ações profissionais. Deve haver, além do comprometimento do profissional, suporte da equipe para a identificação de limitações e circunstâncias pessoais. Um profissional em situação de fragilidade emocional ou *burnout* dificilmente conseguirá desenvolver tolerância e demonstrar empatia na interação com um paciente raivoso¹⁵⁹.

É justamente neste ponto que encontra-se o cerne da questão evidenciada por esta pesquisa: os profissionais, durante situações de prática simulada não obtiveram sucesso na abordagem do paciente, o que pode ser evidenciado pela fraca mudança de atitude relacionada a esta situação específica após a capacitação. Pondera-se se estes profissionais já não estariam em situação de *burnout*. Pesquisas mais aprofundadas sobre o tema são necessárias.

Destacou-se nesta pesquisa, sobretudo, o aprimoramento das habilidades comunicacionais dos profissionais no que tange à atenção à dimensão emocional do cuidado após a capacitação. Este dado mostrou-se convergente com as evidências apontadas pela literatura: em programas de treinamento em comunicação oferecidos a enfermeiros o aumento mais significativo evidenciado pós-capacitação foi nas áreas que envolviam conteúdo emocional^{102,118,125,130}. Outras pesquisas denotaram aumento do uso de palavras de cunho emocional pelos profissionais que receberam treinamento em comunicação¹¹², assim como maior exploração ativa dos sentimentos dos

pacientes¹²¹ e aprimoramento do suporte emocional oferecido no cuidado^{103,123,129}.

5.6. Avaliação da qualificação das habilidades comunicacionais

Visando realizar uma avaliação mais ampla e aprofundada, tanto do conhecimento e habilidades comunicacionais prévias, quanto após a intervenção educativa, foram também analisados os conteúdos de resposta dos sujeitos às questões abertas do instrumento de avaliação (questões 3, 4, 5, 7, 8 e 9). As respostas foram agrupadas segundo sua ideia central ou essência do pensamento exposto e descritas comparativamente em tabelas, segundo sua frequência.

Na questão 3, que tratava da domínio estratégias de comunicação verbal utilizadas na interação com pacientes em cuidados paliativos, os sujeitos foram solicitados a citar duas estratégias de comunicação verbal. Conforme já discutido, o índice médio de acerto a esta questão aumentou em 50% pós-capacitação, sendo que pré-capacitação a maior parte dos sujeitos não foi capaz de citar ao menos uma estratégia correta. Após a capacitação, a maior porção mostrou-se apta a citar entre uma e duas estratégias. Estes dados foram mais detalhadamente ilustrados pela tabela 16.

Tabela 16 – Distribuição amostral para resposta à questão referente às estratégias verbais para diálogo com paciente em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Resposta	Pré (n=303)		Pós (n=218)	
	n	%	n	%
Incorreta	164	54,1	35	16,1
Parcialmente correta	92	30,4	29	13,3
Correta	36	11,9	147	67,4
Não responderam	11	3,6	7	3,2
Total	303	100,0	218	100

Nas questões consideradas incorretas ou parcialmente corretas, tanto pré quanto após a capacitação, houve grande número de citações de expressões subjetivas, tais como solidariedade, compaixão, apoio, atenção, carinho, entre outras.

Quanto ao tipo de estratégia verbal citada, a tabela 17 evidenciou a frequência comparativa das mesmas. Destacou-se que 3 novas estratégias foram citadas pelos sujeitos após a capacitação: uso de perguntas abertas, verbalização de não abandono e reforço positivo.

Também chamou atenção o fato de que, dentre os 128 sujeitos que citaram ao menos uma estratégia pré-capacitação, 14 afirmaram não ter certeza da resposta que estavam dando à questão. Manifestaram sua dúvida por meio de ponto de interrogação ou até mesmo escrevendo “*acho que é...*” ou “*não tenho certeza...*”. Após a capacitação, nenhum sujeito manifestou dúvida por escrito.

Notou-se o aumento de 32,6% na citação de verbalização de disponibilidade para ajudar, conversar e/ou esclarecer dúvidas. Esta foi a estratégia verbal que mostrou maior incremento de citações após a capacitação, denotando maior solicitude verbal na interação dos profissionais pós-intervenção.

As questões de cunho investigativo também sofreram incremento de citações pelos profissionais após a capacitação. A utilização de perguntas referentes às expectativas e ao conhecimento do paciente relativos à sua condição/tratamento foram, respectivamente, a segunda e a terceira estratégias verbais mais citadas pós-capacitação. Pré-capacitação, estas mesmas estratégias haviam sido, respectivamente, a terceira e a primeira mais lembradas.

Esta mudança no ranking das estratégias verbais mais frequentemente citadas após a capacitação é coerente com o aumento das habilidades comunicacionais relacionadas ao cuidado da dimensão emocional anteriormente evidenciado neste estudo e com a proposta paliativista.

Tabela 17 – Distribuição amostral de estratégias de comunicação verbal citadas para interação com pacientes em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Estratégia verbal	Pré (n=128)*		Pós (n= 176)*	
	n	%	n	%
Perguntar o que o paciente sabe sobre sua condição/doença	29	22,7	42	23,9
Perguntar ao paciente como ele se sente, para estimulá-lo a falar sobre seus sentimentos	29	22,7	40	22,7
Verbalizar disponibilidade para ajudar, conversar e/ou esclarecer dúvidas	26	20,3	93	52,8
Perguntar sobre as expectativas do paciente referentes ao tratamento	25	19,5	45	25,6
Perguntar sobre interesses e preferências do paciente para estabelecer conversas amenas	22	17,9	25	14,2
Clareza (objetividade/linguagem coloquial)	19	14,8	34	19,9
Sinceridade Prudente (informações gradativas)	16	12,5	13	7,4
Verbalizar compreensão de suas emoções/sentimentos	7	5,5	8	4,5
Perguntas abertas para que o paciente possa expressar-se	0	0	18	10,2
Verbalizar disposição para o cuidado contínuo (não abandono)	0	0	27	15,3
Valorizar suas ações/esforços (reforço positivo)	0	0	8	4,5
Não tem certeza da resposta	14	10,9	0	0

*A maioria dos sujeitos citou mais de uma estratégia, tanto antes como depois da capacitação.

Isto porque, se antes os profissionais citavam mais perguntas voltadas para a investigação da doença/tratamento, após a capacitação demonstraram com maior frequência a preocupação com a afirmação verbal de disponibilidade para o cuidado que vai além da dimensão física, oferecendo ajuda e se dispondo a conversar. Assim, modificou-se o foco da doença para a pessoa, justamente como preconizado pela filosofia dos cuidados paliativos⁴⁹⁻⁵².

Em sua obras sobre comunicação interpessoal em saúde, Silva⁶¹ e Stefanelli¹⁵⁴, pesquisadoras brasileiras sobre o tema, classificaram as técnicas de comunicação verbal em 3 grandes grupos: expressão, clarificação e validação. No grupo de expressão, alocam-se as estratégias que permitem a expressão verbal de pensamentos e sentimentos, facilitando sua descrição e possibilitando a exploração de áreas problemáticas para o paciente.

No segundo grupamento, de clarificação, encontram-se as estratégias que ajudam a compreender ou clarificar as mensagens recebidas, possibilitando a correção de informações incorretas ou ambíguas. Finalmente, no grupamento de validação, estão as expressões que tornam a significação comum do que é expresso, certificando a acurácia da compreensão da mensagem recebida^{61,154,160}.

Das 11 estratégias verbais citadas pelos sujeitos, 8 encontram-se no grupo de expressão. Embora devam ser utilizadas em todas as fases da interação com os pacientes, as estratégias de expressão são mais úteis para a abordagem inicial, para estabelecer um clima propício para a interação. Estas técnicas oferecem, de certo modo, mais segurança para o profissional, uma vez que não implicam em tomada de decisão ou solução de problemas¹⁶⁰.

Com relação ao domínio de estratégias ou sinais comunicacionais não verbais que deveriam ser utilizados pelos profissionais para o estabelecimento de vínculo empático na interação com os pacientes, foi evidenciado por esta pesquisa discreto aumento médio no índice de acerto. Contudo, à medida que a questão solicitava a citação de 5 sinais, a distribuição do número de sinais/estratégias corretamente citados pode ser verificada com mais aprofundamento na tabela 18.

Tabela 18 -Distribuição amostral para resposta à questão referente aos sinais/estratégias não verbais utilizados para demonstrar empatia e estabelecer vínculo com pacientes em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Resposta	Pré (n=303)		Pós (n=218)	
	n	%	n	%
Incorreta	24	7,9	7	3,2
1 sinal correto citado	25	8,3	2	0,9
2 sinais corretos citados	53	17,5	15	6,9
3 sinais corretos citados	73	24,1	36	16,5
4 sinais corretos citados	70	23,1	27	12,4
5 ou mais sinais corretos citados	46	15,2	126	57,8
Não responderam	12	3,9	5	2,3
Total	303	100	218	100

Destacou-se na referida tabela que, antes da capacitação, 267 sujeitos (88,1%) mostraram-se aptos a citar ao menos um sinal/estratégia não verbal e após a intervenção, 206 (94,5%) respondentes apontaram uma ou mais estratégias corretamente. Notou-se ainda que, após a capacitação, houve acréscimo de 42,6% no percentil de acerto aos 5 sinais solicitados pela questão.

A tabela 19 demonstra a comparação da frequência dos tipos de sinais não verbais citados antes e após a capacitação.

Tabela 19 - Distribuição amostral de sinais/estratégias não verbais citados para demonstração de empatia e estabelecimento de vínculo de confiança na interação com pacientes em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Sinal/estratégia não verbal	Pré (n=267)*		Pós (n=206)*	
	n	%	n	%
Toque afetivo	262	98,1	201	97,6
Estabelecer/manter contato visual	163	61	156	75,7
Sorriso	149	55,8	105	50
Proximidade física/presença	140	52,4	150	72,8
Escuta ativa	31	11,6	57	27,7
Meneio positivo de cabeça	28	10,5	32	15,5
Voltar/inclinar o corpo para o paciente	19	7,1	34	16,5
Expressão facial positiva/de interesse/encorajadora	18	6,7	32	15,5
Gestos de positivo/acenos com as mãos	17	6,4	25	12,1
Respeitar o espaço pessoal do paciente/remover obstáculos físicos	17	6,4	23	11,2
Compartilhar o silêncio	12	4,5	13	6,3
Tom de voz amável/suave/baixo	12	4,5	27	13,1
Não interromper o paciente	3	1,1	5	2,4

*Grande parte dos sujeitos citou mais de um sinal/estratégia.

O toque afetivo, o olhar, o sorriso e a proximidade física foram os sinais não verbais mais citados pelos profissionais como estratégias para demonstrar empatia e estabelecer vínculo de confiança com pacientes sob cuidados paliativos, tanto antes quanto após a capacitação. Evidenciou-se após a capacitação apenas a inversão na frequência de citação do sorriso e da proximidade física, que eram, respectivamente, terceiro e quarto sinais mais

citados pré-intervenção e passaram a ocupar, conseqüentemente, a quarta e a terceira posição.

O sorriso e toque afetivo foram os únicos sinais não verbais que apresentaram diminuição na frequência de citação após a capacitação, todos os demais sinais evidenciaram aumento de citações. O sorriso apresentou queda de 5,8% e o toque diminuição de 0,5% depois da intervenção educacional.

Apesar da discreta diminuição na frequência, ambos os sinais permaneceram entre os mais citados, denotando sua valorização pelos profissionais. Pondera-se se esta ligeira queda pode ser devida ao aprendizado ou aprimoramento da percepção de outros sinais não verbais mais sutis por parte dos sujeitos, com conseqüente citação dos mesmos.

O uso do toque afetivo, estratégia mais citada pelos profissionais antes e após a capacitação, é de suma importância no contexto da atenção paliativa, uma vez que se relaciona com o cuidado na dimensão emocional. Um conjunto de sinais citados pelos profissionais foi agrupado sob a denominação toque afetivo devido sua característica comum, o contato físico que transmite mensagem de cunho emocional. Assim, foram citados o abraço, o beijo na bochecha, a carícia nos cabelos, o aperto de mão firme, o toque nas mãos, braços e ombros e o cumprimento com contato físico.

O contato físico por si só não se configura em acontecimento emocional, contudo estimula terminações nervosas sensoriais e desencadeiam alterações neuronais e mentais, as emoções^{61,161}. Neste sentido, pode-se afirmar que o toque desperta emoções e, por isso, é muito bem vindo ao cumprimentar-se o paciente no início da interação ou na despedida, quando o paciente está deprimido, triste, sente-se sozinho, está com dor, com autoestima e autoimagem diminuídas ou está morrendo⁶¹.

O contato visual e o sorriso são sinais faciais que denotam interesse e representa, portanto, estratégias facilitadoras da interação com os pacientes. Além de retratar emoções, o olhar possui função importante: regular o fluxo da conversação. A interrupção do contato visual pode denotar desinteresse na continuidade da conversação, fazendo com que a interação seja interrompida

ou prejudicada⁶¹. Deste modo, ambos mostram-se sinais imprescindíveis para aproximação e o estabelecimento de vínculo de confiança com os pacientes.

A distância que as pessoas mantêm entre si durante a interação também transmite mensagens. Esta distância entre as pessoas pode ser classificada em: pública, quando maior que 360 centímetros; social, quando entre 125 e 360 centímetros; pessoal, entre 45 e 125 centímetros e íntima se inferior a 45 centímetros^{61,162}.

A proximidade física com o paciente ao nível da distância pessoal, sinal não verbal citado por grande parte dos profissionais como estratégia utilizada, permite um contato próximo, mas sem ser invasivo. Possibilita ao paciente escutar o que está sendo dito sem alteração no tom da voz do profissional e perceber os sinais faciais do mesmo. Aproximar-se das pessoas a esta distância pode transmitir a mensagem de interesse, necessária para o estabelecimento do vínculo empático.

Embora o toque tenha sido o sinal não verbal mais frequentemente citado, destaca-se o predomínio da categoria cinésica, ou de linguagem corporal, com maior número de sinais citados para a demonstração de empatia e estabelecimento de vínculo de confiança com os pacientes.

Destacou-se ainda, na tabela 19, o quinto sinal/estratégia mais citado, que na verdade não é um sinal não verbal em si, mas um conjunto de sinais verbais e não verbais: a escuta ativa. Optou-se nesta pesquisa em citá-la da maneira como foi evidenciada pelos profissionais frente à sua frequência de menção e à sua relevância no contexto paliativista.

Segundo Marco Túlio de Assis Figueiredo, médico e um dos precursores dos cuidados paliativos no Brasil, a escuta ativa é o principal instrumento de trabalho do paliativista, à medida que é por meio de sua utilização que se identificam necessidades, nas distintas dimensões de quem vivencia o fim da vida^{*}.

* Notas de palestras do Prof. Dr. Marco Túlio de Assis Figueiredo.

A escuta ativa envolve o uso terapêutico do silêncio, a emissão consciente de sinais faciais não verbais que denotam interesse no que está sendo dito (manutenção de contato visual, meneios positivos de cabeça), a aproximação física e orientação do corpo com o tronco voltado para a pessoa e o uso de expressões verbais curtas que encorajam a continuidade da fala, tais como: “e então...”, “continue...”, “estou te ouvindo...”, entre outras.

Trata-se de um processo que requer concentração e energia por parte do profissional para sua utilização. Isso porque se faz necessário tentar compreender os pontos comuns aos quais ou paciente se refere ou repete com certa frequência, uma vez que podem oferecer indícios para a identificação da área de suas preocupações ou demandas. Pode ser metaforicamente comparada à leitura de um texto complexo, em que é necessária a compreensão da mensagem transmitida em suas entrelinhas¹⁶⁰.

O aprimoramento da capacidade de percepção dos sinais não verbais evidenciou ser o ponto nevrálgico desta pesquisa porque, embora tenha denotado aumento significativo após a capacitação, o desempenho dos profissionais mostrou-se aquém do necessário. A tabela 20 ilustra esta constatação.

A questão cinco solicitava ao profissional que apontasse sinais não verbais identificados no paciente deprimido e em si próprio em situação de cuidado deste paciente. Nota-se que embora tenha havido o aprimoramento da capacidade de percepção não verbal no outro e em si mesmo após a capacitação, menos de 30% dos participantes se mostraram aptos a identificar estes sinais concomitantemente.

Tabela 20 – Distribuição amostral para resposta à questão referente à percepção dos sinais não verbais pelos profissionais. São Paulo, 2011.

Resposta	Pré (n=303)		Pós (n=218)	
	n	%	n	%
Incorreta	142	46,9	31	14,2
Sinais percebidos apenas no paciente	108	35,6	119	54,6
Sinais percebidos no paciente e em si próprio	38	12,5	64	29,4
Não responderam	15	5	4	1,8
Total	303	100	218	100

De acordo com Day apud Silva⁶¹, a percepção pode ser definida como um processo de reconhecimento pelos sentidos, relacionando-se não apenas com a estimulação sensorial, mas também com a reorganização neuronal de experiências prévias e suas conseqüentes respostas. Assim, a capacidade de percepção é que determina o modo como se utilizam os vários tipos de comunicação, ou seja, quanto maior a capacidade de percepção, maior o uso adequado da comunicação.

Contudo, tende-se a perceber com maior facilidade o que é agradável, significativo e conveniente⁶¹. Sinais não verbais de sofrimento certamente não são agradáveis de perceber, porém é necessário que o profissional paliativista o faça, uma vez que demanda sua intervenção. E é justamente neste aspecto que os dados mostraram-se preocupantes: menos de um terço dos profissionais avaliados referiu intervir de modo comunicacional efetivo/afetivo, mesmo após a intervenção educacional. Questiona-se se estes profissionais não citaram suas ações não verbais de resposta às demandas do paciente porque não as executam ou porque não conseguem percebê-las.

O autoconhecimento, ou autoconsciência, influencia a capacidade de percepção de emissão de sinais não verbais. A partir dele é possível monitorar-se, fazendo com que os próprios atos funcionem em benefício próprio, à medida que a consciência de sentimentos e atitudes ajuda a compreender as situações e os modos de agir, reagir, comunicar e intervir de maneira coerente. O conhecimento subjetivo acerca da natureza da própria personalidade pode orientar condutas e proporcionar uma base para a tomada de decisões adequadas frente a situações emocionalmente difíceis¹⁶³.

Especula-se que a autoconsciência seja a base de todas as demais aptidões emocionais, pois traz as emoções ao sistema perceptivo, permitindo estabelecer relações de causa e efeito. E é possível ao profissional expandir sua autoconsciência, tornando-se necessário um período de introspecção, visando a autoanálise de suas reações às pessoas e aos acontecimentos envolvidos. Primeiro, torna-se necessário avaliar a capacidade de fazer avaliações, identificando-se impressões e expectativas que se tem de si mesmo e do outro. Ao ter consciência das próprias avaliações, torna-se possível a compreensão de como os pensamentos influenciam os sentimentos, permitindo alterá-los¹⁶⁴.

O ato de prestar atenção ao próprio comportamento, tomando consciência dos atos não verbais inconscientes, como o modo de falar e a linguagem corporal, também é de fundamental importância para o autoconhecimento. É possível ampliar a consciência dos próprios atos observando o impacto da sua manifestação verbal e não verbal no outro. Ampliar a autoconsciência não é um processo simples porque é difícil discernir processos internos, cognitivos, sensoriais e emocionais. Contudo, não é impossível: exige disponibilidade psíquica e prática frequente.

Os sinais não verbais citados pelos profissionais como aqueles identificados no paciente deprimido, tanto antes como após a capacitação, foram evidenciados na tabela 21.

Tabela 21 – Distribuição amostral de sinais não verbais percebidos pelo profissional no paciente deprimido sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Sinal não verbal	Pré (n=146)*		Pós (n=183)*	
	n	%	n	%
Choro/lágrimas	61	41,8	60	32,8
Expressão facial de tristeza	52	35,6	46	25,4
Olhar triste	49	33,6	90	49,2
Não estabelecimento/manutenção de contato visual	47	32,2	39	21,3
Longos períodos de silêncio	44	30,1	62	33,9
Posição/postura corporal retraída (ombros caídos, cabisbaixo, retraído, virado para a parede, cabeça coberta)	43	29,4	49	26,8
Olhos fechados mesmo quando acordado	39	26,7	30	16,4
Monossilábico/respostas com paraverbal	37	25,3	53	29
Alterações na movimentação corporal (hipoatividade/hiperatividade)	30	20,5	41	22,4
Tom de voz irônico/sarcástico/agressivo	25	17,2	39	21,3
Ambiente escuro	14	9,6	10	5,5
Gestos substituindo a fala	8	5,5	9	4,9
Tom de voz baixo	6	4,1	16	8,7

*Grande parte dos sujeitos citou mais de um sinal não verbal.

Destacou-se que os quatro sinais citados com maior frequência pré-capacitação foram àqueles identificados na face (lágrimas, expressão facial, olhar triste e desvio do olhar), mais facilmente notados. Após a capacitação, houve o aumento da citação de sinais mais sutis, tais como os sinais paraverbais (tom de voz, resposta com sons e grunhidos) e cinésicos corporais (hiperatividade/ hipoatividade).

Quanto aos sinais ou ações não verbais percebidos em si como resposta aos sinais identificados no paciente deprimido, das respostas dos profissionais destacaram-se a presença silenciosa e o toque afetivo, conforme expõe a tabela 22.

Tabela 22 - Distribuição amostral dos sinais/ações não verbais percebidos em si próprio pelos profissionais como resposta aos sinais identificados no paciente deprimido sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Sinal não verbal	Pré (n=38)*		Pós (n=64)*	
	n	%	n	%
Presença silenciosa	35	92,1	51	80
Toque afetivo	24	65,2	31	48,4
Escuta	8	21,1	16	25
Mudanças no ambiente (abrir janelas/cortinas)	7	18,4	8	12,5
Estabelecer/manter contato visual	5	13,2	16	25
Sorriso	3	7,9	2	3,1
Oferecer lenço	2	5,3	9	14,1
Citou estratégias verbais e sinais não verbais	14	36,8	24	37,5

*Grande parte dos sujeitos citou mais de um sinal/ação não verbal.

A proximidade física mais frequente, mesmo que silenciosa, denotou ser o sinal ou estratégia comunicacional não verbal mais utilizada pelos profissionais frente ao paciente deprimido, antes e após a intervenção. Destacou-se que após a intervenção houve diminuição da porcentagem de citação dos dois sinais mais frequentemente citados pré-capacitação. Embora

os mesmos tenham permanecido como os sinais mais citados, houve maior distribuição de citações entre os demais, especialmente com incremento da citação do olhar e da escuta ativa.

Evidenciou-se o aumento da citação da ação de oferecer lenço ao indivíduo deprimido após a intervenção, justificada pelo fato de que, após a capacitação, cerca de um terço dos profissionais apontaram a presença de lágrimas como sinal não verbal identificado no paciente deprimido. Embora esta seja uma ação empírica dos profissionais para a atenção ao paciente triste, pode denotar compaixão pelo sofrimento alheio.

A dificuldade que os profissionais evidenciaram relativas ao domínio perceptivo do processo de comunicação manteve-se em evidência mesmo após a capacitação, uma vez que um terço dos poucos participantes aptos a identificar sinais não verbais em si apontou também estratégias verbais, como o reforço positivo, o uso de expressões otimistas, a verbalização de compreensão de sentimentos e a reafirmação de disponibilidade para conversar.

O uso de estratégias comunicacionais na atenção à dimensão emocional do paciente sob cuidados paliativos evidenciou ser o aspecto comunicacional mais aprimorado nos profissionais após a intervenção educacional. A tabela 23 demonstra com detalhamento este dado.

Tabela 23 - Distribuição amostral para resposta à questão referente às estratégias de comunicação utilizadas para oferecer suporte emocional ao paciente sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Resposta	Pré (n=303)		Pós (n=218)	
	n	%	n	%
Incorreta	115	37,9	7	3,2
Parcialmente correta	109	36	29	13,3
Correta	66	21,8	177	81,2
Não responderam	13	4,3	5	2,3
Total	303	100	218	100

Previamente à intervenção educacional mais de dois terços dos profissionais (224 – 73,9%) não se mostrou apto a citar ao menos duas estratégias comunicacionais para suporte emocional de seus pacientes. Este índice foi invertido após a capacitação, quando em avaliação imediata 177 (81,2%) profissionais foram capazes de citá-las.

É importante ressaltar a carência de habilidades comunicacionais para apoio emocional antes da capacitação. A superficialidade desta habilidade é ratificada pela falta de conhecimento e dificuldade de percepção por parte dos profissionais: nas questões consideradas incorretas ou parcialmente corretas houve grande número de citações de expressões subjetivas, tais como solidariedade, compaixão, apoio, atenção, carinho, entre outras. Estas são descrições e ou denominações de sentimentos e não estratégias de comunicação. Denotam que os profissionais encontram dificuldades para diferenciar sentimentos de ações concretas na atenção a seus pacientes.

As estratégias comunicacionais para apoio emocional apontadas pelos profissionais foram evidenciadas na tabela 24. A escuta ativa foi a estratégia mais citada antes e após a intervenção, por cerca de metade dos profissionais respondentes em ambos os momentos avaliativos, denotando sua grande valorização no contexto paliativista.

Escutar ativamente em cuidados paliativos significa centrar-se no outro e em suas reais necessidades, nos mais amplos aspectos. Supõe ao profissional não atentar para seu conjunto de vozes internas, mas sim para as expressões do paciente, manifestadas de modo verbal e não verbal. A escuta ativa é valorizada pelas mais distintas escolas psicológicas e também pelo senso comum, representando a pedra angular na qual se embasam todas as respostas efetivamente geradoras de ajuda¹⁶⁵.

Quando um indivíduo se sente escutado, tem a cálida percepção de que é valorizado. Assim, a valorização do indivíduo e não da doença e o atendimento às necessidades de distintas dimensões são metas da atenção paliativista que só podem ser alcançadas por meio da escuta ativa dos pacientes e seus familiares.

Tabela 24 - Distribuição amostral de citações de estratégias de comunicação utilizadas para oferecer apoio emocional ao paciente sob cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Estratégia para apoio emocional	Pré (n=175)*		Pós (n=206)*	
	n	%	n	%
Escuta ativa	85	48,6	105	51
Verbalizar/reafirmar disponibilidade para conversar e ajudar	55	31,4	90	43,7
Utilizar perguntas abertas para estimular expressão de sentimentos	29	16,6	44	21,3
Toque afetivo	22	12,6	32	15,5
Verbalizar compreensão de sentimentos/emoções do paciente	14	8	19	9,2
Presença mais frequente	10	5,7	62	30,1
Sinceridade Prudente	9	5,1	11	5,3
Manter contato visual	8	4,6	13	6,3
Não sabe bem o que fazer	8	4,6	0	0
Perguntar sobre interesses e preferências para estabelecer conversas amenas que distraiam o paciente	5	2,9	14	6,8
Verbalizar disposição para o cuidado contínuo (não abandono)	5	2,9	32	15,5
Valorizar o indivíduo e suas ações (reforço positivo)	0	0	15	7,3

*Grande parte dos sujeitos citou mais de uma estratégia

Tanto estratégias verbais como não verbais foram citadas pelos profissionais, destacando-se o incremento da citação de estratégias verbais após a capacitação. A solicitude verbal para conversa e auxílio, a utilização de perguntas abertas para acessar a dimensão emocional do paciente e a reafirmação da disposição para a atenção contínua foram as estratégias verbais que mais evidenciaram aumento percentual de citação pelos profissionais após a intervenção educacional.

Estes dados mostraram-se coerentes com os anteriormente evidenciados pela avaliação imediata desta pesquisa, relativos ao maior aprimoramento na utilização de estratégias verbais do que não verbais após a capacitação. Destacou-se que após a intervenção, nenhum profissional referiu não saber o que fazer para oferecer suporte emocional a seus pacientes.

Dentre os sinais ou estratégias comunicacionais não verbais que obtiveram maior incremento na porcentagem de citação, destacaram-se a presença e o toque afetivo. Além de terem sido apontadas como as principais estratégias não verbais utilizadas para o estabelecimento de vínculo empático e como ações na atenção ao paciente sob intensa tristeza, também se mostraram relevantes para o suporte emocional dos pacientes que vivenciam a etapa final da vida.

A presença física mais frequente do profissional junto ao paciente foi a estratégia comunicacional para suporte emocional de maior incremento, com aumento de 24,4% na citação após a capacitação. Embora seja um sinal sutil de interesse e compaixão pela situação do outro, seu valor é imenso no contexto da terminalidade¹⁶⁶⁻¹⁶⁷.

O medo do abandono e da vivência de situações novas, tais como a morte, são causas frequentes de sofrimento psíquico para os pacientes sob cuidados paliativos e configuram-se em necessidades emocionais que demandam atenção especial. Permanecer junto ou aproximar-se com maior frequência do paciente transmite a mensagem da solidariedade compassiva daquele que acompanha.

Acompanhar, neste contexto, significa oferecer a companhia durante um período difícil de incertezas e sofrimento, no qual o profissional muitas vezes não pode aliviar a carga do paciente, mas seguirá ao seu lado até o fim da jornada, amparando-o. Mesmo que nenhuma palavra seja pronunciada durante esta interação, o fato do profissional permanecer junto do paciente demonstra que ele reconhece seu sofrimento e é solidário ao mesmo.

Recente relato de experiência de uma mãe sobre seu sofrimento durante a hospitalização e perda de sua filha transmite, em palavras, a essência do significado da presença solidária no contexto paliativista:

“Quando eu penso no poder da presença, me dou conta de que a ela não é dada a honra merecida. As pessoas pensam que elas têm que fazer mais (...) ou não estarão oferecendo nada de valor. Eu respeitosamente acredito que o poder de outro ser humano estar presente quando você está sofrendo é tudo. Você não tem que dizer ou fazer algo profundo, você não pode resolver a situação (...) mas pode ficar ao meu lado. Esta é a arte do acompanhamento. (...) Acompanhar o sofrimento é um ato de coragem. O sofredor tem que vivenciar a sua situação dolorosa, o acompanhante escolhe isso. (...) É como se ele e o sofredor fossem, juntos, peregrinos de uma jornada. Você [que acompanha] pode ser um farol de esperança, pode ser a razão pela qual o sofredor se torna apto a suportar sua carga por mais um dia^{160♦}. ”

Deste modo, a presença física mais frequente, a reafirmação do cuidado contínuo, a solicitude para conversar e ajudar e a escuta ativa das necessidades e anseios do paciente são habilidades comunicacionais que os profissionais paliativistas devem lançar mão para oferecer suporte emocional aos seus pacientes.

A comunicação no processo de morrer evidenciou ser imensamente valorizada pelos profissionais. A tabela 25 demonstrou as justificativas destes sujeitos para a valorização da comunicação em cuidados paliativos.

♦ Tradução livre realizada pela pesquisadora de trechos do artigo.

Tabela 25 – Distribuição amostral de citações de justificativa para grau de importância atribuído à comunicação em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Justificativa	Pré (n=303)*		Pós (n=218)*	
	n	%	n	%
Possibilita prestar cuidado multidimensional	95	31,35	71	32,57
Permite transmitir informações de boa qualidade ao paciente	31	10,23	6	2,75
Justificativa para nota baixa atribuída, argumentando dificuldades na comunicação**	31	10,23	19	8,71
Ferramenta essencial para qualquer atendimento, independente do paciente estar ou não sob cuidados paliativos	26	8,58	13	5,93
Possibilita prestar cuidado humanizado ao paciente e família	23	7,59	32	14,68
Permite ao paciente a formação de vínculo de confiança com a equipe	23	7,59	18	8,26
Permite ao profissional estabelecimento de boa relação com o paciente e a família	17	5,61	19	8,71
Possibilita auxiliar o paciente no enfrentamento do processo de morrer	13	4,29	22	10,09
Permite acessar/amenizar o sofrimento	10	3,3	27	12,38
Não responderam	41	13,53	29	13,3

*48 sujeitos antes e 67 após a capacitação citaram mais de uma justificativa.

** Alguns sujeitos parecem ter compreendido que deveriam oferecer nota para seu desempenho comunicacional e não para o valor que atribuíam à comunicação, respondendo à questão com justificativas para as notas baixas que haviam designado ao próprio desempenho.

As justificativas apontadas pelos sujeitos mostraram-se coerentes com a literatura na área, que valoriza a comunicação interpessoal como um dos pilares que permitem a sustentação da atenção paliativista^{3-4,8-10,37-39}.

Destacou-se a diminuição percentual da citação de justificativas que se referiam à comunicação apenas como transmissão de informações após a capacitação, assim como o aumento daquelas que a consideravam ferramenta para o cuidado integral e humanizado de quem vivencia situações de sofrimento no processo de morrer. Estes dados também demonstraram convergência com as demais evidências desta pesquisa, à medida que após a intervenção educacional os profissionais obtiveram aprimoramento de suas habilidades comunicacionais relacionadas ao cuidado multidimensional do indivíduo, especialmente no que tange à dimensão emocional

É importante ressaltar que, tanto antes quanto após a capacitação, cerca de um décimo da amostra respondeu à questão acerca do motivo pelo qual consideravam ou não a comunicação importante em cuidados paliativos com a argumentação de que tinham dificuldade na interação com este tipo de paciente. Este é um dado relevante porque traz à tona duas possibilidades: ou os sujeitos não compreenderam a questão e consideraram que deveriam respondê-la avaliando sua atuação ou demonstraram que além da capacitação necessitavam de algo mais para comunicar-se adequadamente com pacientes sob cuidados paliativos, à medida que continuaram referindo-se despreparados após a capacitação.

A filosofia paliativista é embasada por princípios éticos e bioéticos, entre eles a veracidade, a autonomia, a proporcionalidade terapêutica, a prevenção e o não abandono^{4,80}. O respeito a estes princípios depende de atitudes verbais e não verbais dos profissionais. Visando verificar as atitudes comunicacionais dos profissionais frente às situações que envolvem conflitos bioéticos, a última questão aberta do instrumento perguntava aos profissionais quais seriam suas ações frente à recusa do paciente na realização de procedimentos. A tabela 26 evidencia as respostas dos profissionais.

Tabela 26 – Distribuição amostral de respostas à questão que aborda o uso de estratégias comunicacionais em situações de conflitos bioéticos no cuidado do paciente em cuidados paliativos, pré e pós-capacitação. São Paulo, 2011.

Resposta	Pré (n=303)		Pós (n=218)	
	n	%	n	%
Argumentariam sobre a importância e benefícios do procedimento.	171	56,4	103	47,2
Exporiam riscos e benefícios, perguntaria quais as razões para a recusa, esclareceria possíveis dúvidas, porém aceitaria sua decisão final.	36	11,9	56	25,7
Indagariam quais os motivos para a recusa do procedimento.	30	9,9	27	12,4
Aceitariam a recusa como manifestação de sua autonomia.	17	5,6	12	5,5
Retornariam em outro momento para argumentar favoravelmente à realização, oferecendo tempo para o paciente pensar.	16	5,3	11	5,1
Não saberiam como agir.	15	5	0	0
Não responderam.	18	5,9	9	4,1
Total	303	100	218	100

Cabe salientar que não era objetivo do presente estudo avaliar a atuação do profissional à luz da bioética, mas sim sua habilidade para utilizar estratégias de comunicação na interação com os pacientes que vivenciam o fim da vida. Embora não houvesse uma única resposta correta à questão 9, frente ao leque de possibilidades de contextos e razões distintos em que o paciente se recusaria a realizar o que lhe foi solicitado, era esperado que os profissionais citassem atitudes comunicacionais que fossem coerentes à proposta paliativista e respeitassem princípios bioéticos.

A resposta citada com mais frequência pelos sujeitos, tanto antes quanto após a intervenção, foi a de argumentação verbal favorável à realização do procedimento por meio da reafirmação de sua importância e benefícios que o mesmo poderia trazer para o tratamento. Apesar desta resposta contemplar o princípio da veracidade, não considera a proporcionalidade terapêutica (risco x benefícios) e tampouco a autonomia.

A segunda resposta mais citada foi considerada a mais coerente aos princípios bioéticos que fundamentam a filosofia paliativista. Pressupõe clarificação verbal dos riscos e benefícios em respeito ao princípio da veracidade e proporcionalidade terapêutica, a investigação das razões de recusa do paciente por meio de questionamento adequado e escuta ativa, o esclarecimento de dúvidas e o respeito à autonomia do paciente em recusar tratamentos quando devidamente esclarecido.

Notou-se que após a capacitação houve diminuição percentual de 9,2% na citação de argumentação verbal favorável e aumento de 13,8% na frequência de citação da segunda resposta, que contempla mais princípios bioéticos. Estes dados apontam evidências de que após intervenção educacional sobre comunicação em cuidados paliativos os sujeitos tendem a utilizar mais estratégias comunicacionais que respeitem princípios bioéticos em situação de recusa de tratamento ou realização de procedimentos. Mostram-se necessários novos estudos para aprofundamento desta questão, que considerem outras variáveis e as correlacione e interprete à luz da bioética.

5.7. Avaliação da assimilação tardia

A avaliação tardia da assimilação dos conhecimentos e habilidades adquiridos e/ou aprimorados foi realizada após 360 dias do término da capacitação, visando verificar se estes conhecimentos e habilidades se mantiveram no decorrer do tempo e se permitiram mudanças nas atitudes comunicacionais destes profissionais.

Para tanto, 32 sujeitos foram entrevistados e solicitados a relatar uma situação acontecida nos últimos 12 meses em seu cotidiano de trabalho em que os conhecimentos adquiridos e/ou aprimorados durante a capacitação tivessem sido utilizados. A maioria destes profissionais relatou mais do que uma situação, contando histórias emocionantes, que denotam a riqueza de seu trabalho.

Houve predominância da equipe de enfermagem entre os entrevistados nesta amostra tardiamente avaliada, seguindo-se a tendência da amostra total da pesquisa, que foi composta pela equipe de enfermagem em mais de dois terços. Dentre os 32 sujeitos, 13 (40,6%) eram enfermeiros, 7 (21,9%) psicólogos, 4 (12,5%) médicos, 3 (9,4%) auxiliares/técnicos de enfermagem, 2 (6,3%) fisioterapeutas, 1 fonoaudiólogo, 1 terapeuta ocupacional e 1 capelão (3,1% cada). Com exceção de um médico e um psicólogo, todos os demais profissionais entrevistados eram do gênero feminino.

Dos discursos dos sujeitos emergiram sete categorias que evidenciaram a necessidade de capacitação dos demais profissionais (categoria 1), a valorização da comunicação como dimensão dos cuidados paliativos (categoria 2), o acesso ao sofrimento multidimensional do paciente e família possibilitado pelo adequado uso da comunicação (categoria 3), além de destacarem a escuta ativa como importante instrumento terapêutico na atenção paliativa (categoria 4). Revelaram ainda que os conhecimentos e habilidades comunicacionais aprendidos/aprimorados favorecem o trabalho em equipe (categoria 5), que os recursos educativos utilizados contribuíram para o aprendizado baseado na

experiência e reflexão (categoria 6), propiciando mudanças em suas atitudes com o aprimoramento da prática comunicacional crítica e reflexiva (categoria 7).

Categoria 1: A demanda por capacitação

Em seus discursos, os profissionais destacaram os benefícios que a capacitação em comunicação em cuidados paliativos trouxe para suas práticas diárias. E, ao comparar sua atuação profissional com a dos colegas de equipe, também evidenciaram o quão necessário é este preparo para os demais profissionais, que se deparam com situações difíceis relacionadas à comunicação na terminalidade da vida em seu cotidiano e que não sabem como agir ou o que falar.

As falas seguintes ilustram situações de má condução da assistência paliativista por falhas no processo de comunicação, seja transmitindo informações de modo inadequado, seja pela falta de atenção para com as necessidades do paciente:

“Chegou o paciente, primeira consulta no ambulatório, totalmente desesperado, porque tinha ouvido do oncologista que agora não tinha mais o que fazer. E essa época do ano, assim, é crítica porque são os residentes, né. Então eles estão começando... Então a gente pega cada uma... Um residente novo, da oncologia, que eles não tem esse preparo, então eles falam que o paciente não tem mais o que fazer, com essas palavras! Então eles [pacientes] já acham que os cuidados paliativos é uma coisa assim, que é o fim da linha e é só pra gente dizer que tá fazendo alguma coisa. Então quando o paciente chega aqui no ambulatório de cuidados paliativos é duro... (...) E tem alguns pacientes que a gente não consegue resgatar, que são encaminhados por base e nunca chegam aqui. Porque quando falam que não tem mais o que fazer, então os pacientes falam: “Pra que eu vou no hospital?”. E é comunicação. Por isso que o curso foi importante pra mim. E acho que deveria ser obrigatório nas escolas, nas faculdades, porque é complicado você estudar tantos anos e chegar na frente de uma paciente e não saber

o que fazer, o que falar... Aí acaba metendo os pés pelas mãos e fazendo besteira, falando pro paciente o que ele ainda não está preparado pra saber e de um jeito brusco, traumático.” (ENF4)

“Há uns 6 meses fomos na casa de uma paciente. A paciente tinha uma fibrose pulmonar crônica, múltiplas internações e ela tava em cuidados paliativos. E a literatura mostra que pacientes com fibrose pulmonar que tem uma busca [por atendimento no hospital] acima de 9 vezes em 3 meses, tem menos de 6 meses de vida. A gente foi na casa da paciente em junho e ela já tinha tido 12 vezes, 12 buscas ao pronto socorro. A gente foi então na casa dela, com a médica da equipe e com 2 residentes da medicina (...) E eu lá sentada na casa dela, verificando os sinais vitais e tal e aí escuto o seguinte: “D. Ana, a senhora já foi 12 vezes ao pronto socorro, a senhora vai morrer até o final do ano!” (...). “A senhora tá brincando, né?”, a d. Ana disse. “Não, a senhora precisa se preparar! É melhor a senhora chamar o seu filho que está no Japão. E eu preciso falar com seu marido, que ele precisa se preparar, a gente tem que decidir algumas coisas...”. (...) E ela arregalou os olhos e disse: “Eu acho que ninguém sabe a hora que alguém vai partir e se você tem tanta certeza assim, a gente vai esperar, né, o que eu posso fazer?” [longa pausa]. (...) Era uma quarta- feira à tarde e eu voltei na outra semana e vi que ela ainda tava muito impactada. (...)Tinha um juiz de direito me esperando... Eu fui gentilmente convidada a me retirar e nunca mais pudemos aparecer por lá. Perdemos o contato com esta paciente, uma paciente de tantos anos!”(ENF8)

Mesmo tendo sido solicitadas a relatar situações em que tivessem utilizado seu conhecimento e habilidades comunicacionais, estas enfermeiras relataram também situações ou fatos que lhes causaram angústia devido aos prejuízos que a comunicação inadequada trouxe diretamente para o cuidado dos pacientes. Cabe ressaltar que estas interações não foram conduzidas pelas mesmas, mas sim por seus colegas de equipe, profissionais que não haviam recebido qualquer tipo de capacitação comunicacional prévia.

A fala da enfermeira 4, que denota que muitos profissionais que atualmente lidam com pessoas que vivenciam o fim da vida não têm conhecimento teórico sobre cuidados paliativos corrobora com as impressões de recente estudo nacional¹² e com as evidências desta pesquisa, de que poucos profissionais realizaram capacitação teórica em cuidados paliativos. E se já preocupa o fato da grande maioria não ter sido capacitada em cuidados paliativos, é relevante o fato de que nenhum dos 303 sujeitos deste estudo obteve preparo comunicacional na área.

Esta falta de preparo se reflete na inadequação da interação com os pacientes, que muitas vezes deixam de procurar a equipe e se abstém de um cuidado integrativo adequado e especializado por falta de informação e vínculo, seja no contexto hospitalar, ambulatorial ou domiciliar. Indubitavelmente, os pacientes são os atores prejudicados neste contexto.

Assim como a enfermeira 4 já havia destacado em sua fala a necessidade de capacitação em cuidados paliativos e comunicação no processo de morrer para todos os profissionais de saúde em fases precoces de sua formação, outros profissionais apontaram que mesmo aqueles que já atuam com pacientes sob cuidados paliativos devem buscar capacitação em comunicação:

“Durante a formação da gente, mesmo na graduação e depois na especialização dentro do mundo paliativo, a gente vai muito atrás dessa coisa do sintoma, de como eu faço pra aliviar isso, como eu cuido... A gente valoriza muito isso. Mas quando alguém fala: ‘Olha, a gente vai ter que aprender a dar a má notícia, a gente tem que aprender a conversar com a família...’. Num primeiro momento dá uma sensação de: ‘Ah, mas pra que isso? Eu falo, ele me entende, porque eu sou claro’. Só que nem sempre é assim... E a gente precisa estudar pra aprender essas coisas, de que existe uma comunicação que é verbal, uma comunicação que é não verbal, que existe jeito de dar uma má notícia e que o paciente vai ter uma reação com o que a gente fala. A palavra, dita ou escrita, ela vira verdade, né. As famílias entendem isso como verdade. (...) Do mesmo jeito que a gente aprende, alguns profissionais mais, outros menos,

porque e como a gente faz analgesia, usa morfina, oxicodona ou tramadol, a gente vai aprendendo analgesia farmacológica e não farmacológica, a gente também tinha que aprender comunicação, né.” (TO1)

“O curso foi extremamente válido pra mim. E um dos motivos eu acho que é porque você aprende como fazer estas coisas que são muito difíceis...Uma outra coisa que também é muito difícil de ter na graduação que é como comunicar notícias difíceis, o curso dá muita noção. Como identificar as fases do processo de morrer que a família tá vivendo, ou que o paciente tá vivendo, que também na graduação muitas vezes não é abordado, não se tem um tempo hábil pra sedimentar isso, pra detalhar isso. (...) E é um curso que é raro de se ver, de se ter oportunidade de participar. E muitos profissionais trabalham com isso no seu dia a dia, então acho que [a capacitação] ajudaria muito estes profissionais a lidar melhor com isso e quem acabaria ganhando também seria a família e o paciente”. (ENF1)

“Então, com certeza o curso foi muito válido pra mim sim, acho que ele está no caminho que eu resolvi para mim, que é entender mais dos cuidados paliativos (...). Mais isso me despertou um... Assim, principalmente, uma serenidade para ficar tranquilo no momento que as outras pessoas e outros profissionais estão muito afobados. Acho que a partir do momento que você tem um treinamento em comunicação, você consegue identificar quais são as principais coisas que estão preocupando cada pessoa que está sendo cuidada.” (MED3)

À medida que habilidades de comunicação não são adquiridas empiricamente ou com o tempo, mas somente com educação adequada⁶², faz-se urgente e necessária a capacitação de profissionais de saúde no âmbito paliativista e da comunicação no processo de morrer. Somente a educação poderá modificar o atual contexto de condução inadequada da interação dos profissionais com pacientes em processo de morrer.

Embora atualmente no Brasil a discussão e implantação dos princípios dos cuidados paliativos esteja em franca progressão, ainda faz-se necessário

que as instituições de ensino compreendam a importância da filosofia paliativista e facilitem sua implantação curricular na área da saúde, tanto em nível de graduação quanto de pós-graduação^{12,14,146}.

E, como aponta o médico 3 em seu discurso, o aprimoramento de conhecimentos e habilidades comunicacionais proporciona ao profissional maior segurança e serenidade na condução da atenção paliativista. Estudos internacionais evidenciaram que além do aprimoramento de habilidades de comunicação pós-intervenção, a capacitação em comunicação no contexto paliativista também acarreta aumento do nível de autoconfiança dos profissionais para a tomada de decisão envolvendo situações delicadas inerentes à terminalidade⁹⁸, detecção e manejo de estresse psicológico³² e condução de reuniões familiares¹⁶⁸.

Categoria 2: A valorização da comunicação

Os sujeitos desta pesquisa haviam apontado e reafirmado, respectivamente antes e imediatamente pós-capacitação, o elevado valor que atribuem ao adequado uso da comunicação no contexto paliativista. Mesmo um ano após a capacitação os profissionais mantiveram sua opinião acerca da relevância da comunicação no processo de atenção a quem vivencia a etapa final da vida, conforme evidenciaram suas falas:

“Eu acho que a comunicação é imprescindível nos cuidados paliativos, imprescindível. (...) Então eu sinto isso, que a boa comunicação, clara, honesta, é imprescindível. É lógico que cada caso é um caso... Tem gente que não quer escutar mesmo. Tem aqueles que não estão prontos para escutar, que não querem escutar e isso você tem que interpretar. E isso você tem que respeitar. E tem outros que pedem por favor pra você falar. E o profissional precisa usar a comunicação pra saber e fazer tudo isso.” (PSIC2)

“Acho que comunicação é tudo em cuidados paliativos. (...) Sem você fazer uso da comunicação, tanto verbal como não verbal, (...) a prática de cuidado paliativo ficaria vazia, porque a gente vai atender o paciente e, se você não se expressa ou se você não tem identificação com o paciente, ou se você não cria um vínculo, e o vínculo é a sua atitude, a sua fala, é o seu modo de se expressar, de agir e sem isso você não consegue chegar nem no paciente e nem ele até você. Você tem que ter essa troca.” (FISIO1)

“Eu acho que o papel da comunicação é mais de 50% do tratamento; na minha opinião, eu acho que é até mais, viu.(...) É maior que o tratamento medicamentoso, disso eu não tenho dúvida nenhuma. O esclarecimento das coisas é uma coisa fundamental, de tudo que você vai fazer, se vai dar um remédio tem que explicar, explicar para a família, explicar para o doente: ‘pode acontecer isso, pode acontecer aquilo...’. Deixar ele meio preparado, inclusive pra família, principalmente com o que pode acontecer com a evolução da doença. Eu acho que é mais, é muito grande, mais que o próprio tratamento medicamentoso, esse tipo de coisa.” (MED3)

“...pra mim, em cuidados paliativos, a comunicação é a costura. Me dá a sensação da linha... Como no patchwork, que a gente vai costurando todos os pedacinhos... Você conversa com o colega e vai lá e faz uma costura e aí você conversa com a família e faz uma outra costura, como um patchwork. E tem que ser bem juntinho essa costura, porque se também você deixar frouxo, ela arrebenta, passa coisa ali no meio, tem viés... Então tem que ser aquela coisa limpa também no verso, que é juntinha, fechadinha com cuidado...” (TO1)

Profissionais das mais distintas disciplinas foram consensuais em destacar em seus discursos a comunicação como dimensão essencial da assistência paliativista. Juntamente com o exímio controle de dor e sintomas e o

trabalho em equipe interdisciplinar, o uso adequado de habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal constitui a tríade alicerce que sustenta os cuidados paliativos.

E, concomitantemente à sustentação desta filosofia, a comunicação também perpassa horizontal e verticalmente suas dimensões física, emocional, social e espiritual, desencadeando pontos de ligação comuns. Ou seja, permite a interligação de distintas áreas de demandas, construindo um todo que é único para cada indivíduo, porque representa sua história, seus valores, características e necessidades individuais.

Esta ligação que a comunicação propicia entre os diferentes aspectos do cuidado de quem sofre a multidimensionalidade do processo de morrer foi metaforicamente explanada pela terapeuta ocupacional 1, ao comparar a comunicação com a linha que costura os diferentes pedaços de tecidos utilizados para a confecção de peças artesanais, segundo a técnica do *patchwork*, que une porções de tecidos distintos formando peças de roupas ou acessórios únicos.

Compreende-se a manutenção da alta valorização da comunicação pelos profissionais entrevistados ao considerar-se que em sua prática diária os mesmos podem comprovar o que dizem experientes pesquisadores americanos sobre o tema: a boa comunicação pode auxiliar o ajustamento do paciente ao processo de adoecimento e morte, diminuir a dor e os sintomas físicos angustiantes, aumentar a aderência à terapêutica proposta e resultar em maior índice de satisfação com o cuidado recebido. Por outro lado, a comunicação inadequada está associada com o aumento da utilização de terapêuticas ineficazes, que provocam maior sofrimento do que benefícios, com maiores níveis de conflitos e menor adesão ao tratamento¹⁶⁹.

E a comunicação não é valorizada pelos profissionais apenas na interação com o paciente sob cuidados paliativos, mas também com seus familiares, conforme denotaram as seguintes falas:

“...na fase final dos cuidados paliativos, a comunicação com a família tem que ser melhor até do que com o paciente, porque muita coisa depende da família realizar, depende da família colocar: ‘Olha, não dá mais’ e a gente consegue fazer até com o limite de ... Isso eu consigo e isso eu não consigo. E nas negociações, nas decisões, eu acho que se não tiver uma boa comunicação, não dá.” (MED2)

“...pra mim, assim, cuidados paliativos que partem dos princípios de que a gente atende o paciente e o cuidador, que parte do princípio de que a gente tem que ter uma atenção interdisciplinar, que a gente tem que estar perto do paciente, ajudando a fazer essa elaboração, a comunicação não dá pra não existir. O problema é que isso nem sempre é claro pra gente e é aí que o curso veio muito a calhar”. (TO1)

A atenção integral ao paciente e seus familiares que a comunicação permite oferecer converge com os pressupostos paliativistas preconizados pela OMS, de que a assistência deve ser oferecida ao paciente e seu núcleo familiar⁵².

A família é muito valorizada no âmbito dos cuidados paliativos porque além de configurar-se como fonte de apoio e estímulo para o paciente no enfrentamento do processo de adoecimento e morte, também se mostra como uma continuidade do próprio paciente, representando seus valores e demandas em situações em que ele não pode responder por si próprio. Isto permite que o processo de tomada de decisão seja compartilhado, como bem aponta o médico 2 em sua fala anteriormente descrita.

Enquanto unidade, a família representa mais do que a soma de características individuais de seus membros, significa um espaço social no qual há interação, troca e apoio mútuo. Trata-se de um grupo dinâmico e aberto, cuja concepção varia de acordo com a cultura e com o momento vivenciado¹⁷⁰.

É importante ressaltar que a rede familiar que apoia e representa o paciente compreende não apenas os seus consanguíneos, mas também

peessoas próximas com as quais o paciente mantenha um relacionamento mais estreitado, tais como vizinho e amigos. Deste modo, mostra-se ampla a rede com a qual os profissionais de saúde devem relacionar-se e trocar informações para oferecer um cuidado integral ao paciente no contexto da terminalidade.

Categoria 3: As habilidades de comunicação permitindo o acesso ao sofrimento multidimensional do paciente

Os profissionais entrevistados evidenciaram em seus discursos que as habilidades de comunicação aprendidas e/ou aprimoradas lhes permitem identificar aspectos e necessidades que vão além da esfera física do paciente, atingindo algo maior e multidimensional: o sofrimento. Suas falas seguintes trouxeram em comum a necessidade de utilização de habilidades de comunicação verbais e não verbais para perceber e validar sinais e sintomas, muitas vezes sutis, que indicam intenso padecimento e implicam em demandas que precisam ser atendidas:

“Quando a gente senta e fala: ‘Tá tudo bem?’, já querendo que a pessoa responda ‘tá tudo bem’, né? Então, quando tá diferente assim: ‘Aconteceu algum problema?’, ‘Teve algum problema nesse período?’, é uma maneira diferente da gente perguntar e aí você oferece o espaço pra pessoa responder e principalmente quanto tem essa fase de angústia, que a pessoa fala um monte de coisa e a gente fala: ‘Peraí um pouquinho’. Porque parece que não tem pé nem cabeça, mas é um pedido de ajuda meio misturado nisso tudo.”
(MED1)

“...um paciente que chegou pra nós já em estado avançado, com neo e com metástase. E anteriormente, ele já tinha tido AVC [acidente vascular cerebral], com sequelas e com múltiplas UPs [úlceras por pressão], inclusive já infectadas. (...) Apesar de ele estar com as medicações pra dor, ainda assim o paciente estava em sofrimento. E foi muito difícil porque o paciente verbalizou isso... E além do verbal, o não

verbal foi bastante marcante pra mim. Ele segurava na minha mão nos cuidados, ele levantava a mão procurando a minha mão, segurando... E ele apertava, né. Fora que assim, você via nitidamente o sofrimento na fisionomia dele.” (ENF10).

“O paciente vai dizendo pra gente (...) as coisas que são importantes e a gente identifica o que é pra ele sofrimento, o que é dor física, o que é desconforto. Que dor é essa, a dor total que a Cecily Saunders falou? Essa dor total só existe e só é acessada quando a gente se comunica, quando a gente ‘lê’ a comunicação verbal e não verbal do paciente. Aí sim a gente consegue identificar a dor total.” (TO1)

O sofrimento multidimensional do paciente que vivencia a etapa final da vida passou a ser revalorizado e discutido após o trabalho de Cecily Saunders, pioneira do movimento paliativista moderno nas décadas de 1960/70. A dor total destacada pela terapeuta ocupacional em sua fala foi a expressão adotada por Saunders para se referir ao sofrimento multidimensional de seus pacientes que vivenciavam a etapa final da vida.

Este sofrimento multidimensional ou dor total é caracterizado por manifestações de dor ou angústia física, psicológica, social e espiritual. E as necessidades relacionadas a estas dimensões não têm hierarquia para serem atendidas: todas são prioritárias, porque causam prejuízos de igual grandeza no paciente, que são potencializados quando associados.

São dores que as ciências médicas ainda não aprenderam a tratar, porque não são vistas e tampouco diagnosticadas quando não lhes é conferida a minuciosa atenção. Essa atenção é intrinsecamente dependente das habilidades de comunicação do profissional, por meio da identificação, compreensão e validação de sinais verbais e não verbais dos pacientes, conforme os três profissionais evidenciaram em suas falas.

Estudo anterior³ que havia explorado a percepção do paciente acerca de suas necessidades e da comunicação no processo de morrer já havia evidenciado a demanda por atenção ao sofrimento multidimensional do

indivíduo no âmbito dos cuidados paliativos. Os discursos dos pacientes em momento de tratamento quimioterápico de caráter paliativo evidenciaram que os mesmos necessitavam ser compreendidos e tratados como seres humanos que sofrem porque, além da dor física, possuíam também angústias e conflitos de cunho existencial que os medicamentos ou a terapêutica tecnológica de ponta não supriam. Para o cuidado deste sofrimento faz-se necessária a relação humana que suporta e conforta, baseada na empatia, respeito e atenção aos mais sutis detalhes.

Com relação à dimensão não verbal do processo de comunicação, estratégias e sinais não verbais foram lembrados e valorizados pelos profissionais para a identificação e atenção às necessidades multidimensionais do paciente, conforme evidenciaram seus discursos:

“A comunicação, principalmente a não verbal, é essencial para o cuidar, especialmente nesse momento tão sensível que uma pessoa e seus familiares podem passar, assim como num momento grave, de instabilidade, numa emergência. Acredito que assim conseguimos amenizar também, de alguma forma, a ansiedade das pessoas envolvidas, de se sentirem acolhidas.” (TEC3)

“A gente tá com um paciente que tem uma paralisia facial. Ele se comunica verbalmente, mas ele não expressa facialmente as emoções. E o quanto isso é difícil pra você ler nas entrelinhas como ele está se sentindo. (...) Então não dá pra saber se ele tá triste, se tá sorrindo... E você acredita que é um paciente que se desespera e por isso grita muito. A sensação que me dá é que qualquer sintoma pra ele é... Quando ele tá com qualquer sintoma, ele grita, parece que é a única forma que ele tem pra se expressar de fato, para que as pessoas enxerguem a emoção dele. E as pessoas acham ele um paciente reclamão, entendeu... Mas eu fico pensando, como que ele vai ser ‘visto’ pelas pessoas. E aí, quando você chega perto, ele diminui a angústia, lógico! (...) Ele teve que arrumar um jeito de exacerbar aquilo pra que as pessoas vejam.” (PSIC4)

“Eu vou falar de uma pessoa que eu atendi, o senhor J.(...) Na época, ele tinha 60 anos, um câncer de cabeça e pescoço, estava sendo tratado pela equipe médica e a filha dele entrou em contato comigo porque ele estava muito calado, ele não falava. (...) Então eu comecei a perguntar pro seu José algumas coisas: ‘Então seu J., como que é enfrentar o câncer?’ E ele olhava pra mim inicialmente e não falava nada. Mas eu continuava fazendo perguntas pra ele: ‘E como que é quando o senhor caminha na rua? O que o senhor sente?’ E aí ele olhava pra mim, às vezes falava alguma coisa, às vezes não: ‘Outro dia eu estava andando na rua e eu estava com uma sonda e as pessoas começaram a olhar pra mim e aquilo me deixava incomodado, porque as pessoas me olhavam de um jeito diferente’. E aí eu perguntei: ‘Mas seu J., e como que é quando o senhor encontra seus amigos?’. Aí o olho dele brilhou um pouco e eu percebi que esse era o ponto! Então continuei fazendo perguntas sobre os amigos. Até que ele falou: ‘Sabe doutor, na verdade eu moro há muito tempo num bairro aqui em São Paulo e eu sempre encontrei com meus amigos, eu já sou aposentado e a gente se encontra, mas olha a condição em que eu tô agora! Como é que eu vou falar com eles? Eu tô com muito receio de encontrá-los e de como eles vão reagir...’. Então, o grande medo dele naquele momento era como os amigos iriam acolhê-lo, como eles iriam reagir. (...) E tudo por causa do gancho dos amigos, que eu percebi quando o olho brilhou. Era aquilo que tava deixando ele tenso, de como as pessoas iriam reagir, essas pessoas que eram importantes na vida dele, né, do cotidiano da vida dele”. (PSIC6).

“Pra mim é fundamental você poder usar de alguns instrumentos para poder alcançar aquilo que muitas vezes tá tão escondido, mas que aos poucos, pela comunicação não verbal, começa a surgir, a vir à tona. E isso possibilita que a gente possa trabalhar e tratar de algo muito mais profundo, que os remédios não dão conta.” (CAP1)

A percepção de alterações de sinais não verbais tão sutis como o brilho no olhar e a identificação da raiva como mecanismo de defesa pela análise dos sinais paralingüísticos do paciente, como nos exemplos citados pelos dois

psicólogos, permitem a identificação e investigação de sofrimento psíquico nos pacientes.

Sentimentos que muitas vezes estão angustiado os doentes e que se encontram mais aprofundados, em nível subconsciente, não sendo verbalizados, podem ser percebidos pelo profissional por meio dos sinais não verbais emitidos pelo paciente. Convém lembrar que os sinais identificados devem ser validados pelo profissional por meio de questionamento adequado, que permita maior exploração destas angústias. É possível perceber sinais não verbais que indicam sofrimento, contudo não é possível inferir inequivocamente a causa do mesmo. Por mais que tenha sido desenvolvido um vínculo empático, somente quem experiencia a emoção pode aclarar os fatores relacionados a ela.

Causou certa surpresa a citação da percepção de sinais não verbais pelos entrevistados após um ano, uma vez que o domínio da capacidade de percepção havia sido um das esferas comunicacionais em que o índice de aproveitamento não havia sido tão satisfatório no momento da avaliação imediata. Pondera-se que talvez a capacidade de percepção destes profissionais possa ter sido mais bem aprimorada com o transcorrer do tempo, por meio de esforço consciente dirigido dos sujeitos em prestar atenção à comunicação não verbal.

Como tem sido referido até aqui, a comunicação não verbal desempenha papel primordial em cuidados paliativos. Isso porque é sabido que cerca de 93% da expressão do pensamento e das emoções ocorre por meio de sinais paralinguísticos e corporais⁶¹e, por isso, a correta identificação e validação destes sinais permitem acessar o conteúdo cognitivo e emocional do indivíduo.

Uma vez identificados, estes sentimentos são validados, interpretados, investigados e correlacionados pelo profissional, fornecendo-lhe informações e subsídios que permitem a tomada de decisão para o planejamento individualizado e direcionado da assistência que será prestada ao paciente¹⁷¹.

A dimensão verbal do processo de comunicação também foi valorizada pelos profissionais para a atenção às necessidades multidimensionais do

paciente. Em seus discursos ressaltaram a utilização de estratégias de comunicação verbal que lhes permitiram prestar cuidados que atendessem às necessidades do paciente e de sua família:

“... uma história me marcou muito porque era uma paciente muito jovem e a família foi muito receptiva. A família queria aprender como cuidar, saber o que poderia ser feito nesta hora em que eles se sentiam impotentes. De explicar pra eles que existiam coisas pra serem feitas, como ficar ao lado da paciente, pra ela sentir que não estava sozinha, foi muito importante pra família”. (ENF1)

“Teve uma paciente no ano passado que (...) chegou desesperada, a filha desesperada, elas falaram que iriam à ouvidoria, reclamar, insatisfeitas... Daí eu consegui perceber e falei: ‘Em que eu posso ajudar?’ (...) Então eu peguei e fui pra uma sala, conversei, expliquei o que era cuidados paliativos, expliquei que a gente ia continuar o tratamento, só tinha parado a quimio, mas enquanto existir a pessoa, existe tratamento e a gente ia fazer de tudo pra ela se sentir melhor. Consegui arranjar um lanche pra ela e conversar com a filha. Daí a filha saiu daqui mais tranquila, já com um encaminhamento. Então às vezes é o modo como você fala... E lembro que ela falou: ‘Parece que são hospitais diferentes! Por que em dois andares diferentes é tudo tão diferente?’. Porque a abordagem é um influente na comunicação; às vezes é os cinco minutos que você perde a mais que faz toda a diferença.” (ENF4)

“...utilizar perguntas, né. Perguntas direcionadas, perguntas sobre a pessoa, sobre a roupa. Não tem um roteirinho, o importante é fazer várias perguntas, porque num determinado momento, em alguma dessas perguntas surge esse gancho, alguma coisa que pode conectar a pessoa, né. E aí, a partir daquele momento, ocorre um click e ela pode se sentir segura para poder falar (...), a comunicação ela serve como um trabalho terapêutico. A ideia é que a fala, ela traz todo esse conteúdo primeiramente emocional. Nem sempre as pessoas se comunicam e é lógico que eu me lembro que existem várias formas de se comunicar, mas eu estou colocando aqui a comunicação verbal, a fala, porque nós

percebemos claramente através da fala. Quando a pessoa consegue falar sobre aquilo que tá difícil pra ela... (...) E isso necessariamente não precisa acontecer só com o psicólogo. Acho que todos os profissionais de saúde e não somente os profissionais de saúde, a família como um todo, precisa incentivar o que? A comunicação!” (PSIC6)

“...era a Dona D., que era uma senhora que tinha uma insuficiência cardíaca grave, né. (...) E ela era cuidada por 3 filhas. (...)... e era muito difícil, uma coisa trabalhosa, porque o que a gente falava pra uma tinha que falar do outro jeito pra outra, e do outro jeito para a terceira, porque cada uma entendia uma coisa diferente para a mesma questão. E eu lembro que um dia tinham duas lá e depois chegou a terceira e aí começou uma discussão, um bate boca. E aí uma hora eu tive que pegar na mão das duas e falei assim: ‘Me conta o que acontecendo, porque eu não tô entendendo!’. Então eu acho que isso é um recurso, clarificar. (...) E aí começou a maior choradeira e aí a gente conseguiu identificar quais eram os problemas chaves, né? E aí a gente começou a perceber e aí eu fui dando... Todo mundo queria ajudar, mas tinha uma que tava muito angustiada, porque se sentia não valorizada. A outra porque achava que a outra interferia, que tudo que ela fazia a outra fazia o contrário.” (MED1)

“Era um paciente que tinha um neo de bexiga. E teve um meta pra coluna, ele ficou paraplégico. (...) Então a pergunta dele era: ‘Quando é que eu vou voltar a andar?’. Ele já tinha uma lesão importante em coluna lombar e não ia voltar a andar, o prognóstico dele era ruim. Então, eu acho que neste caso, a comunicação foi muito importante, de ir conversando aos poucos e principalmente no sentido assim, de sentir o momento de falar as coisas. Não mentir, mas também sentir até onde ele conseguia ouvir, né, que eu acho que foi bastante importante. (...) Então assim, as conversas que a gente teve com ele, sobre o que ele queria fazer, sobre o que ele não queria, no caso de piorar muito a parte pulmonar, de até onde ele iria suportar...”. (FISIO2)

Estas cinco falas de profissionais distintos trouxeram em comum a utilização das estratégias de comunicação verbal, que já haviam sido apontadas como facilitadoras da abordagem e assistência a pacientes sob cuidados

paliativos pelos sujeitos no momento da avaliação mediata, sendo uma das dimensões do processo de comunicação que obteve maiores índices de aproveitamento após a capacitação.

Os discursos das duas enfermeiras reportaram à relevância do uso da clareza como estratégia comunicacional para a transmissão verbal de informações acerca da terapêutica para o paciente e família. Receber informações claras e de boa qualidade acerca de sua condição e/ou tratamento é um desejo e uma necessidade universais de quem vivencia o fim da vida^{5,31,76}.

A clareza é o primeiro aspecto a ser considerado quando se deseja informar algo⁶¹ e sua ausência se configura em uma barreira para que a comunicação eficaz ocorra. Ser claro envolve o uso de linguagem comum à compreensão do outro. Assim, a transmissão de informações para o paciente e a família deve ocorrer com a utilização de linguagem coloquial, mais próxima ao cotidiano destes sujeitos, permitindo melhor compreensão do que está sendo dito pelo profissional.

A linguagem coloquial e a solicitude verbal para esclarecer dúvidas são recursos comunicacionais facilitadores em situações de orientação, conforme denotou em seu discurso a enfermeira 4. Oferecer ao paciente a oportunidade de clarificar (tornar claro) o que não foi compreendido evita ambiguidades e previne situações de não aderência à terapêutica por falta de compreensão do que deve ser realizado.

A clarificação da mensagem não verbal também foi um recurso comunicacional verbal utilizado pelo profissional médico 1 em sua interação com familiares. De acordo com seu discurso, ele aponta que foi necessário verbalizar a não compreensão da situação de interação conflituosa que percebeu estar sendo vivenciada pelas filhas de uma paciente e solicitar esclarecimentos para poder suprir as diferentes demandas desta família.

Para a clarificação da mensagem recebida é possível ao profissional estimular a utilização de comparações que permitam maior proximidade com a informação por meio do uso de um linguajar comum, devolver perguntas feitas

para estimular o raciocínio sobre o assunto e melhor compreensão da necessidade envolvida na questão abordada e também questionar o significado do que foi dito ou percebido em caso de não compreensão, solicitando esclarecimentos⁶¹.

O psicólogo 6 resgatou em sua fala a relevância da utilização de perguntas abertas para estimular a expressão de sentimentos. Trata-se de um recurso muito eficaz para o acesso à dimensão emocional, à medida que permite a exteriorização de angústias. A verbalização destes sentimentos possibilita ao paciente reconhecer suas fragilidades e trabalhar em prol do enfrentamento e da elaboração dos mesmos.

Neste sentido, compartilha-se a opinião do psicólogo 6: não apenas os psicólogos, mas todos os profissionais de saúde e familiares que interagem com o paciente devem estimulá-lo a verbalizar seus anseios, porque estarão auxiliando-o no enfrentamento e vivência da terminalidade.

O maior uso de questões abertas pelos profissionais, visando explorar a esfera emocional do paciente, é recomendado pela literatura paliativista^{148, 169} e tem sido apontado como consequência da capacitação em comunicação^{113,116,121}.

Outra estratégia de comunicação verbal utilizada pelos profissionais para o cuidado multidimensional foi a sinceridade prudente, conforme demonstrou o discurso da fisioterapeuta 1. A prudência é uma característica necessária ao profissional para a informação de diagnóstico e prognóstico, uma vez que este tipo de notícia muda a perspectiva de vida e futuro do indivíduo que a recebe, e, portanto, pode lhe causar um imenso prejuízo emocional^{38,172}.

A informação que é oferecida deve estar direcionada para suprir as necessidades e condições emocionais do paciente naquele momento. Para tanto, é necessário saber o que o paciente já conhece, pensa e sente^{148,173}. São os questionamentos adequadamente realizados e a atenção e compreensão dos sinais não verbais emitidos pelo paciente que permitem ao profissional identificar quanto e como a informação deve ser transmitida durante aquela interação.

Este senso de oportunidade e prudência na transmissão de informações é coerente com a filosofia paliativista^{49-52,80-83}, à medida que considera o impacto multidimensional que uma notícia imprudentemente transmitida pode causar no indivíduo, ferindo inclusive o princípio bioético da não-maleficência⁷.

Categoria 4: A escuta ativa como instrumento terapêutico de destaque em cuidados paliativos

Do mesmo modo que a escuta ativa foi valorizada pelos profissionais imediatamente após a capacitação como estratégia comunicacional útil para o estabelecimento do vínculo empático e suporte emocional para com o paciente sob cuidados paliativos, também denotou sua grande relevância ao ser citada como ferramenta terapêutica de destaque na atenção paliativista diária dos profissionais.

Os discursos dos profissionais transcritos a seguir denotaram o aprendizado relacionado à escuta ativa que a capacitação em comunicação no processo de morrer lhes proporcionou:

“E eu acho que ajuda bastante que é a questão do ouvir, sem interromper outra pessoa, porque a gente pergunta, daí a gente vai ficando ansioso, e aí tem a questão do tempo e aí a gente acaba atropelando a resposta do paciente e do familiar. Então eu acho que ouvir é uma coisa que a gente aprendeu mais [na capacitação].” (MED1)

“Tem um princípio por trás de um versículo bíblico que diz assim: ‘seja todo homem pronto para ouvir, tardio para falar e tardio para se irar’. Acho que a ideia, o princípio fundamental dentro da comunicação, de ouvir, ouvir, ouvir... Eu aprendi muito com isso. (...) A gente quebra algumas barreiras muito grandes em poder ouvir essas pessoas [os pacientes]. E com isso a gente pode trazer o conforto e o consolo que estas pessoas necessitam em um momento difícil.” (CAP1)

“...a gente aprende até a reconhecer quem é o sintomatologista e quem é o paliativista. Os dois fazem controle de sintomas à mesma forma, perfeito. E até às vezes o sintomatologista pode ser melhor que o paliativista na condução da situação, só que falta alguma coisa... Falta aquela coisa de pegar o problema, resolver e apresentar solução daquele que vai lá, senta e escuta e discute: ‘Olha, você tem essa opção, você tem esse caminho, mas também tem esse... O que você pensa? Como tá sendo pra você?...’. É a coisa da escuta, né. A gente não tava acostumado a escutar os pacientes em saúde.” (TO1)

Escutar é diferente de ouvir. É mais do que perceber os sons por meio da percepção auditiva. Configura-se em um processo emocional e cognitivo ativo e complexo que, partindo da percepção auditiva, considera as variáveis atenção, interesse e motivação. Demanda do sujeito mais do que a simples passividade de deixar de falar, implica colocar atenção para ouvir querendo compreender o outro, considerando que há um contexto significativo maior por trás das palavras pronunciadas¹⁶⁵.

Escutar ativamente em cuidados paliativos significa centrar-se no outro e em suas necessidades e requer grande esforço dirigido do profissional. Isto porque implica no uso terapêutico do silêncio, inclusive dentro de si próprio. Implica ao profissional certo “esvaziamento” momentâneo de pensamentos, preocupações e sentimentos próprios, com o objetivo de focar-se inteiramente no que expressa o paciente.

A escuta ativa permite a leitura das páginas do livro da vida do paciente¹⁶⁵, que só são expostas quando existe um vínculo de confiança deste com o profissional. Este é um dos pontos-chaves da utilização de habilidades de comunicação em cuidados paliativos: quando o profissional demonstra por seu discurso e atitudes que está realmente interessado na pessoa enferma e não na enfermidade da pessoa, o paciente sente-se à vontade para expor sua história, seus sentimentos e necessidades. Se o profissional continua demonstrando interesse e disponibilidade em ouvi-lo, ocorre o processo

terapêutico da escuta. A fala seguinte, da enfermeira 12, ilustrou com primor este processo:

“Eu estava de férias e, ao retornar na semana passada, fui passar visitas. Eu encontrei então um paciente com 67 anos, ele estava sozinho no quarto e eu cheguei, me apresentei como enfermeira de cuidados paliativos e que estaria voltando de férias, portanto, conhecendo-o naquele momento. E aí ele me perguntou se eu... Quanto tempo eu tinha pra ficar ali no quarto, né. Eu disse: “Eu estou a sua disposição, estou aqui para conhecê-lo. Então se o senhor quiser falar, se apresentar e tudo, pode ficar a vontade, né!”. E aí ele começou a falar. E eu fiquei ouvindo, né... Aí ele falou bastante, mais ou menos uns quinze minutos, mas ele falou bastante, falou da sua vida, do porque da internação, falou dos familiares. E depois de uns cinco minutos de fala, ele parou e falou: ‘Sabe por que eu tô te falando tudo isso? Porque eu estou falando sem parar?’ Eu falei: ‘Por quê?’. ‘Porque eu percebi que você veio disposta a estar comigo nesse momento e então eu estou me sentindo à vontade para falar de mim, da minha vida, dos meus sentimentos, das minhas necessidades. Sem nunca ter visto a senhora, a senhora não tá dizendo nada, mas eu tô percebendo que a senhora está me escutando, pelo seu sorriso, quando a senhora balança a cabeça. Dá a entender que a senhora está se interessando pela minha situação e aí eu estou à vontade para falar da minha situação geral. Tudo bem? Posso continuar?’. E eu, surpresa, falei: ‘Com certeza, né!’. E ele continuou, falou das filhas, de toda a situação, (...) quais eram as preocupações que ele tinha, quais eram as questões que permeavam entre ele e os familiares. (...) Então, assim, ele salientou bem: ‘eu estou percebendo a sua disposição para me escutar’. Então tudo isso [os sinais que ela emitia] desencadeou [a escuta], acabou criando um vínculo importante, né!” (ENF12)

O paciente e seus familiares se sentem atendidos em suas necessidades quando são escutados. Para eles, ser escutado pelos profissionais de saúde que os atendem significa estar sendo considerado, cuidado de modo individualizado e com atenção. Quando se sentem escutados têm a cálida e

reconfortante sensação de que são compreendidos e valorizados pelo profissional.

Ousa-se dizer que o grau de satisfação que o paciente e seus familiares têm do cuidado que lhes oferecido é dependente da capacidade de escuta dos profissionais que oferecem esta assistência. Assim, quanto mais se escuta o paciente, mais necessidades são identificadas e podem ser atendidas e mais o paciente se sente confortável e satisfeito. O discurso a seguir, da psicóloga 3, exemplificou esta relação entre a escuta e a satisfação com o cuidado:

“E você vê o quanto algumas pessoas não escutam. Porque eu perdi o meu pai e daí eu me lembro que eu falei pra médica: ‘Então, olha, eu não tenho clareza se minha mãe sabe que não vão reanimar meu pai’. Meu pai tava com câncer. Então a médica olhou pra mim e disse: ‘Então, você precisa conversar com a sua mãe!’. E por acaso meu pai estava em uma enfermaria de cuidados paliativos. Tinha que ter sido diferente!! Gente, será que ela não escutou? Ela não escutou o que eu pedia...(...) Eu acho que a todo momento a gente percebe que é a comunicação, é o escutar o outro... Pela experiência, pelas passagens, pelas vivências pessoais e profissionais você percebe que, de fato, a hora que você consegue mesmo escutar o outro, você tem um salto de qualidade, você tem uma resposta muito mais clara, parece que você atinge de fato o objetivo. Você executa seu trabalho com melhor qualidade, você se sente próximo mesmo, você sente que você dá apoio. Você se sente acolhido, de fato, quando as pessoas te escutam. Se as pessoas te escutam e reagem a isso, você se sente de fato, você percebe que a pessoa te escutou. Então é diferente. É super importante a questão da escuta.” (PSIC3)

Compartilha-se a opinião desta psicóloga, de que quando se consegue realmente escutar o paciente, ocorre um salto de qualidade no cuidado prestado. Isto porque este cuidado se torna altamente especializado e individualizado, de acordo com necessidades identificadas nas distintas esferas do sofrimento. De fato, escutar ativamente é centra-se nas reais necessidades do indivíduo e não naquelas que o profissional supõe que ele tenha.

A identificação das necessidades multidimensionais dos pacientes sob cuidados paliativos por meio da escuta ativa pôde ser exemplificada com os discursos seguintes:

“Tinha uma senhora que tinha por volta de uns 70 anos e tinha um câncer de mama. E ela tinha acabado de vir da Bahia, assim uns dois meses atrás, junto com o marido, porque não tinha convênio e veio se tratar em São Paulo. E fui numa visita domiciliar na casa dela. Ela tava fazendo acompanhamento no Instituto do Câncer e eu, vendo a papelada do câncer, eu sabia que era uma paciente sem prognóstico, que ela tinha metástases e que com certeza ela ia morrer dessa doença. E eu conversando com ela, como tem essa proposta de mudar o foco do sofrimento, porque, qual é o foco do sofrimento? Não é apenas o foco do que organicamente está errado. Comecei a conversar com ela sobre quais eram as questões que estavam incomodando ela. Percebi que principalmente o que estava pegando era que ela não estava à vontade em São Paulo. (...) Ela vinha de uma cidadezinha do interior, muito pequena, e que sentia muita falta das pessoas e do ambiente de lá. Ela estava com um câncer metastático, mas ainda era capaz de andar, capaz de fazer as atividades, capaz de se cuidar, capaz de sair na rua com os vizinhos, tudo. E aqui em São Paulo, ela não fazia tudo isso porque não conhecia ninguém. Conversando, a gente viu que a questão que era mais importante para ela era a saudade que ela tinha do lugar... (...) A tarefa da comunicação foi, ou melhor, foram duas: primeiro escutar a paciente e identificar as causas do seu sofrimento e depois se certificar e amarrar o serviço de receber ela lá na Bahia. (...) Uma escuta para o que está fazendo a pessoa sofrer naquele momento, o que pode ser uma coisa das mais diferentes esferas, psico-biológico, social, espiritual.” (MED3)

“...uma paciente internada por carcinomatose abdominal, e ela tinha lesões secundárias em região perineal, perianal, por conta de uma quimioterapia feita prolongadamente. Ela tinha uma prescrição de retirada de sonda vesical de demora por um quadro de infecção urinária. E a paciente se recusava retirar a sonda por conta das lesões, porque ia machucar mais a pele ter contato com a urina; ela era incontinente, usava fraldas. (...) E esse caso me fez lembrar como é importante a escuta na comunicação com o paciente. E eu

usei essa habilidade de escuta para entender quais eram os anseios dela relacionados a essa situação específica. E na verdade ela acabou me contando sobre outras angústias que ela tinha, que nós também pudemos ajudar.” (ENF2)

Tanto o médico como a enfermeira denotaram em seus discursos a importância da atenção individualizada, que considera as necessidades do paciente sem impor níveis hierárquicos ou prioridade para a assistência às estas demandas. Todas as necessidades do paciente que são identificadas têm prioridade de atenção, independente da dimensão humana à qual pertençam. Assim, atentar para a tristeza, solidão, conflitos existenciais e problemas de cunho social não é mais e nem menos importante do que tratar a dor física, a dispneia e a constipação.

A fala do médico ilustrou uma situação muito comum em cuidados paliativos, quando o paciente busca tratamento para sua doença em locais distantes de onde originalmente vive e, então, sofre pela ausência do que lhe é familiar, do seu lar, dos amigos. O caso narrado chama atenção pela proposta paliativista de atenção multidimensional encontrada pelo médico e sua equipe: transferir o tratamento de suporte clínico que a paciente estava recebendo em um grande centro oncológico para outro centro menor, regional.

Este outro local não era tão grande e especializado quanto o anterior, contudo permitia o oferecimento do suporte clínico necessário à paciente. Mas, principalmente, esta atitude da equipe possibilitava que a paciente voltasse para seu lar, para junto daqueles a quem estimava e, conseqüentemente, que se sentisse mais confortável. Configurou-se um dos fundamentos da filosofia paliativista: dar a cada um conforme a sua necessidade. E todo este processo ocorreu após a escuta ativa dos anseios da paciente.

A filosofia paliativista também contempla o cuidado à família. É a família que fornece atenção psicossocial ao paciente, sendo seu principal apoio durante o processo de hospitalização. É praticamente impossível cuidar

integralmente de um indivíduo sem considerar seu contexto, dinâmica e relacionamento familiar¹⁷⁴⁻¹⁷⁵.

Assim, para a atenção às necessidades do indivíduo faz-se necessário considerar também as demandas da família no âmbito paliativista e, neste sentido, a escuta ativa também evidenciou ser importante instrumento, conforme denotaram as falas dos profissionais:

“...essa mãe, ela falava: ‘Eu quero que o meu filho volte à origem dele’. Porque já estavam discutindo uma instituição de retaguarda, e a mãe chorava e dizia: ‘Eu não quero que o meu filho vá pra lá. Ele tem uma mãe para cuidar dele, não tem que ir para outro lugar. Eu quero cuidar do meu filho, minha casa é humilde, mas eu quero. Meu filho tem uma casa pra voltar!’. Ela dizia isso, aí começamos ouvir e eu pensei: ‘Meu Deus, que casa que é essa? Vamos conhecer’. (...) A casa era humilde de fato, mas a limpeza que chamava atenção! As panelas eram penduradas na parede, você podia pentear o cabelo, brilhavam! O piso, aquele cimento vermelho brilhava, encerado. Aí, como é que você não vai ajudar uma mãe dessa?! (...) Se eu não escuto essa mãe, se eu não sei dessa vontade... Porque é prático resolver a questão da alta... Vai lá na retaguarda, tem a vaga lá na retaguarda e vai embora.” (ENF12)

“...o paciente era bem jovem... Era um paciente bem grave, que não se comunicava mais verbalmente. Ele morava com os irmãos e tinha aberto recentemente pra família o diagnóstico de HIV/AIDS, né. (...) A gente chamou a família pra uma reunião familiar e (...) num primeiro momento a gente percebeu que eles estavam muito disponíveis e sensibilizados com o problema do irmão e do filho. E a família pode passar o seu desejo de levar esse paciente pra casa. Só que... O padrasto e a mãe moravam na praia, em Caraguatatuba. E este moço que estava lá acamado, com um Glasgow de 3, completamente dependente, morava aqui em São Paulo com mais 3 irmãos. Os irmãos achavam que se o paciente fosse pra casa, então os pais, o pai, o padrasto e a mãe deviam vender a casa deles, deviam se desfazer de tudo e daí vir pra cá, alugar um outro lugar pra cuidar deste paciente aqui em São Paulo. Isso era o que os filhos queriam. E foi muito importante escutar e identificar quem

seria o cuidador... Porque essa família já havia sofrido uma perda de 10 anos atrás, de uma irmã com câncer. (...) Essa mãe não se sentia à vontade pra cuidar. Então a gente percebeu que o padrasto podia cuidar, porque era padrasto, porque não estava efetivamente sensibilizado com a questão da perda da outra menina, né. Então era ele que ia cuidar. E se eram eles que iam cuidar seria importante que eles ficassem em um lugar que pra eles fosse confortável.(...) Eu sinto que a partir de uma escuta da dinâmica familiar e de tudo, a gente conseguiu ligar para os serviços da região e dar poder de fato pra este padrasto, pra essa mãe poder cuidar desse filho nas condições que eles queriam...". (PSIC1)

Em cuidados paliativos, ajudar não significa apenas prescrever e administrar fármacos que aliviem a dor, mas também propiciar que o paciente e sua família sejam protagonistas da própria história¹⁶⁵. Foi exatamente esta a conotação das falas da enfermeira e da psicóloga: a escuta ativa permitiu que o desejo e as necessidades dos familiares fossem identificados e respeitados, garantindo sua autonomia para escolhas. Dar a alguém a possibilidade de falar e ser ouvido é oferecer-lhe poder decisório e controle sobre si mesmo.

A escuta ativa foi evidenciada neste estudo como instrumento imprescindível para a atenção paliativista em distintos momentos. Sua relevância já era identificada desde os mais remotos tempos. Zenon de Elea apud Higuera¹⁶⁵, há vinte e cinco séculos atrás, já apontava a sabedoria da natureza, que havia concedido ao homem uma boca e dois ouvidos, para que pudesse escutar os outros duas vezes mais do que falar.

Conforme já discutido anteriormente em capítulo referente à qualificação das habilidades comunicacionais, a escuta ativa é uma estratégia comunicacional que implica a utilização terapêutica do silêncio e de sinais cinésicos faciais que demonstram interesse, tais como o olhar direcionado para a face de quem está falando.

Usar terapêuticamente o silêncio não implica necessariamente na ausência total da emissão de sons por parte do profissional; sinais paralinguísticos podem ser utilizados para estimular a continuidade da fala.

Implica não interromper o paciente na exposição de suas ideias. E, à medida que até mesmo o silêncio transmite mensagens⁷⁰, faz-se necessária sua consideração, uma vez que pode denotar o embaraço ou desconforto que o paciente sente frente a fatos ou situações, sem encontrar meios que lhe permitam verbalizar.

Categoria 5: A comunicação favorecendo o trabalho em equipe

Embora o programa de capacitação não tenha abordado diretamente em sua matriz pedagógica subsídios comunicacionais para o trabalho em equipe em cuidados paliativos, este tema surgiu em várias ocasiões durante a aplicação do mesmo aos profissionais. Em distintas turmas, durante a realização dos exercícios de prática simulada (*role play*) surgiram discussões acaloradas sobre o rol de atuação de cada disciplina, conforme já aclarado anteriormente, e também acerca da comunicação intra equipe.

Este tema mostrou-se tão relevante para os profissionais que emergiu de suas falas mesmo um ano após a capacitação:

“...trabalhar em cuidados paliativos é trabalhar em equipe, e a comunicação em equipe tem que ser muito eficaz. Teve um caso de um paciente que nós cuidamos há alguns meses assim: todo o trabalho era para ele ficar em casa, só que era muito difícil, a gente sabia que a família não tinha mais condições, ele não tinha mais condições. O paciente era lá de Arujá, estava vindo ao hospital todos os dias, estava ficando difícil, então a gente falou: ‘S, vai chegar uma hora que a gente não vai conseguir fazer isso, porque, né, tá piorando o quadro, a gente vai até aonde for bom pra todo mundo, mas também não dá pra sacrificar a sua saúde, a sua família’. (...) E a gente foi trabalhando: ‘Vai ter uma hora em que a gente vai ter que internar...’. Só que uma psicóloga, que não era da equipe, atendeu esse paciente um dia. E foi na hora que ele veio conversar com a gente que estava na hora de internar, porque ele tava percebendo que a família não estava conseguindo mais, a psicóloga chegou e disse:

‘Não, não é assim, não é o senhor que decide a hora de internar!’. Aí nós tivemos que chamar ela pra conversar: ‘Como é que você fala isso?! Você não conhece o caso, você não perguntou nada pra ninguém!’ (...) Depois de todo um trabalho de 2 meses com a família, pra eles não se sentirem culpados por ter que internar ele... Era um paciente que tinha todos os critérios pra estar internado, só não estava porque era vontade dele e quando finalmente parte dele o desejo de ser internado, vem à psicóloga, que nunca atendeu e fala isso! Então a gente investe muito nessa história da coesão na equipe.’ (ENF5)

“A gente até pode ter uma equipe, pode fazer a abordagem do paciente, mas se a gente não falar entre a gente, se não tiver uma comunicação que é clara, que é objetiva, que é integradora das diferentes ações, o cuidado não acontece. Porque eu posso ter a ação da psicóloga, a ação da enfermeira, a ação do médico, todo mundo com a visão paliativa, mas se essa comunicação não fluir e não for clara e objetiva, se todo mundo não vai dizer a mesma coisa ou não vai acreditar na mesma situação, não vai valorizar um plano de ação integral, nada acontece.” (TO1)

“Você sabe que a gente trabalha em equipe, né? Nós fazemos uma reunião toda quarta-feira, (...) ali que nós discutimos todas as situações dos pacientes, a discussão do caso é bem detalhada e aí a gente sai com um objetivo, uma proposta de atenção, de cuidado paliativo para aquele paciente. Não é da enfermeira, não é do médico, é da equipe de cuidados paliativos. Não é fácil, é o conhecimento, e assim, é interessante até o entendimento do outro profissional. Eu, antes de fazer cuidados paliativos, pensava: o terapeuta ocupacional, que profissional é esse? O que ele faz na prática? Porque nós enfermeiros somos muito técnicos né. Então eu quero a solução para a situação. E aí convivendo com a TO, né, aí... Ah, ela faz isso! Tá, eu posso me associar com ela, tal. Hoje assim, eu acho excelente o trabalho do terapeuta ocupacional. Eu e M., nós fazemos várias visitas domiciliares. Quando nós vamos no domicílio é assim: ‘M., nós precisamos sentar para gente discutir a situação, como é que vamos adaptar melhor para o paciente ser mais independente’. Aí nós vamos juntas, observamos todo contexto do domicílio em conjunto, olha, dá para fazer isso, isso e isso.” (ENF12)

De acordo com os discursos destes profissionais, a assistência paliativa só ocorre de fato quando há trabalho em equipe. No próprio conceito de cuidados paliativos proposto pela OMS⁵² já se encontra implícita a necessidade de trabalho em equipe para a atenção ao paciente que vivencia o processo de morrer.

Há limitação na ação uniprofissional quando se objetiva promover o controle de dor e outros sintomas multidimensionais e angustiantes, integrando ao cuidado os aspectos sociais, psicológicos e espirituais, de modo a possibilitar o exercício da autonomia do paciente e brindar suporte aos familiares. Nenhuma especialidade da área de saúde ou das ciências humanas consegue isoladamente atender às necessidades complexas e multifacetadas de indivíduos que vivenciam a etapa final da vida. A integralidade da atenção demandada por estes pacientes só pode ser atingida quando especialistas de diferentes áreas do conhecimento atuam em conjunto, ou seja, trabalham em equipe.

A literatura é escassa em pesquisas que apresentam um modelo conceitual de trabalho em equipe que seja bem formulado, assim como de uma definição universal do que seja uma equipe¹⁷⁶⁻¹⁷⁷. E mesmo em publicações específicas sobre cuidados paliativos, o tema trabalho em equipe interdisciplinar não é bem explorado, sendo a maioria dos trabalhos publicados baseados em experiências práticas e não em pesquisas empíricas ancoradas por marcos conceituais¹⁷⁸⁻¹⁸⁰.

De acordo com o modo que estas equipes relacionam-se, comunicam-se e integram suas disciplinas pode-se utilizar o prefixo “multi” ou “inter”. Equipes multidisciplinares são aquelas compostas por profissionais de várias disciplinas, que tendem a cuidar dos pacientes de modo independente e sem interação direta, compartilhando informações de maneira indireta quando necessário, geralmente por escrito^{176,181-182}.

O termo interdisciplinar deve denominar equipes onde os profissionais trabalham interagindo diretamente, combinando conhecimentos e compartilhando as atividades para atingir um objetivo conjunto e único, o

cuidado do paciente. Configura-se em uma relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas de vários profissionais e a interação destes saberes que, por meio da comunicação verbal direta e consensualmente escrita, articulam suas ações e promovem a cooperação mútua^{176,181-182}.

A proposta de trabalho em equipe em cuidados paliativos deve ser sempre interdisciplinar, frente à multidimensionalidade das necessidades dos indivíduos que vivenciam o processo de morrer e à demanda pela ação integral e conjunta de profissionais de saúde em prol do objetivo comum— a melhora da qualidade de vida do paciente. O discurso da terapeuta ocupacional 1, anteriormente descrito, ilustrou a necessidade da ação paliativista interdisciplinar para que o cuidado paliativo efetivo aconteça.

Somente com a coesão entre os membros da equipe que atuam articulando em torno deste objetivo único seus saberes oriundos das diferentes disciplinas, tomando decisões e resolvendo problemas juntos, com cooperação mútua e complementaridade de ações é possível atingir a eficácia, a eficiência e a efetividade da assistência ao ser humano em situação de dor e sofrimento ao fim da vida.

Esta coesão entre os membros da equipe é necessária também para manter e fortalecer a confiança que o paciente e seus familiares depositam nos profissionais. Quando informações ou condutas divergentes são transmitidas há um abalo na credibilidade do conjunto, da equipe de cuidados paliativos, e não apenas quanto à atuação isolada do profissional, uma vez que ele a representa. São comuns situações como a descrita pela enfermeira 5, em que comentários ou condutas contraditórias de um membro da equipe prejudicam o cuidado.

Os profissionais atribuíram grande relevância à comunicação intra equipe porque seu uso adequado possibilita a coesão interna e externa do grupo. Uma das principais características do trabalho em equipe interdisciplinar é a fluência da comunicação interpessoal, sendo o critério mais frequentemente apontado por profissionais de equipes de cuidados paliativos como fator de sucesso para o bom desempenho das mesmas¹⁸³.

Barreiras na comunicação entre os membros da equipe impactam negativamente a qualidade de vida de 10 a 20% dos pacientes sob cuidados paliativos, conforme evidenciou estudo inglês que avaliou como ocorre a comunicação no cuidado ao fim da vida em equipes de cuidados paliativos em três grandes centros europeus¹⁸⁴.

A boa inter-relação entre os membros da equipe paliativista e a transmissão compartilhada de informações constitui um instrumento estratégico embasador para a realização efetiva deste tipo de trabalho. É por meio da prática comunicativa, caracterizada pela busca de consensos, que os profissionais podem arguir mutuamente o trabalho cotidiano executado e construir um projeto comum pertinente às necessidades de saúde dos indivíduos¹⁸².

Para o processo de trabalho em equipe interdisciplinar em cuidados paliativos são ferramentas comunicacionais indispensáveis: a habilidade de apresentar claramente aos colegas os próprios julgamentos e ideias, saber ouvir sem interromper, valorizar a opinião dos demais membros da equipe demonstrando interesse e atenção. Também implica saber negociar, utilizando argumentos válidos e objetivos, validar a comunicação antes de dar pareceres; perceber e valorizar o fato de que a diversidade de visões sobre um mesmo problema enriquece a discussão, oferecer opiniões, ideias e sugestões, sintetizar decisões consensuais, reconhecer sinais não verbais de ansiedade no outro; identificar, respeitar e saber lidar com as diferenças, minimizando-as em prol de um objetivo comum.

É imprescindível também que as decisões tomadas pela equipe sejam transmitidas de modo consensual, refletindo uma posição conjunta e não individual. Faz-se necessário que a transmissão de informações ocorra ao paciente, seus familiares e demais cuidadores de modo verbal e direto, utilizando-se linguagem passível de compreensão e também por escrito, registrada em prontuário. Consenso escrito é importante para reafirmar e validar a conduta da equipe.

Categoria 6: Os recursos educativos proporcionando reflexão e mudança de atitudes

Mostrou-se recorrente na fala dos profissionais entrevistados a lembrança do aprendizado propiciado pelo uso de recursos didático-pedagógicos que lhes permitiu a prática simulada durante o programa de capacitação. Seus discursos ilustram:

“...o curso, foi muito bom, nos permitiu pensar sobre a nossa prática. Principalmente as dinâmicas... Eu aprendi muito”. (PSIC1)

“...o curso foi muito legal, principalmente a parte das dinâmicas, em que a gente encenava os casos.” (PSIC4)

“Então, esse curso de comunicação acho que foi importante no seguinte, pra dar uma noção e um roteiro de como você deve conversar com o doente, (...) sentir se o sujeito quer conversar sobre o assunto ou não. Então tem toda aquela técnica que você falava e que os exercícios do curso serviram pra aprimorar, de que você não aborda diretamente. Você aborda pelas ‘bordas’, pergunta como que ele tá vendo a doença, o que ele acha da doença dele, como ele tá se sentindo... Aí ele vai te direcionar né, o que você vai falar. Todos os doentes, mesmo, eu começo desse jeito agora: ‘Como é que o senhor tá vendo a sua doença?’. E aí ele começa a direcionar, se ele tem vontade de falar, ele já sinaliza, né.” (MED3)

Mudanças de atitudes só ocorrem, de fato, quando o indivíduo se conscientiza da importância desta mudança. Não é possível conscientizar alguém, trata-se de uma tarefa intrínseca ao próprio sujeito. Considerou-se, para a elaboração do programa de capacitação, que a mudança de atitude comunicacional dos sujeitos poderia ocorrer se os mesmos pudessem se auto-

conscientizar, percebendo o impacto de seu comportamento comunicativo no cuidado de pessoas que vivenciam a etapa final da vida.

Para tanto, elegeu-se a adoção de estratégias didático-pedagógicas que permitissem o aprendizado experiencial⁹³ e a possibilidade de auto-avaliação. A simulação de situações de interação com pacientes sob cuidados paliativos, com os profissionais desempenhando seus próprios papéis e também os de paciente (*role play* ou troca de papéis), mostrou-se uma estratégia passível de utilização para propiciar a aprendizagem experiencial.

Para possibilitar a auto-avaliação, optou-se por filmar o *role play* e solicitar que o profissional assistisse ao vídeo e analisasse seu comportamento comunicacional verbal e não verbal na interação. Após a auto-avaliação dos sujeitos, a facilitadora/pesquisadora oferecia *feedback* ao grupo acerca da simulação, comentando e discutindo em conjunto com os profissionais acerca das ferramentas comunicacionais facilitadoras e dificultadoras utilizadas e como estas últimas poderiam ser modificadas.

A combinação destas estratégias mostrou-se eficaz para a proposta educacional, uma vez que as falas dos sujeitos denotaram que após a prática os mesmos perceberam comportamentos comunicacionais inadequados, refletiram sobre os mesmos e modificaram atitudes, em prol da melhora da atenção paliativista. Os discursos do médico 3, anteriormente descrito, da técnica de enfermagem 1 e da fonoaudióloga 1, a seguir transcritos, denotaram esta mudança atitudinal:

“...quando nós fizemos o teatrinho no curso, eu participei do teatrinho e daí eu tava fazendo um procedimento com a paciente e ela começou a conversar e eu fiquei conversando com ela e fazendo o que eu tava fazendo, em nenhum momento eu parei. E depois quando você foi comentar, você falou assim: ‘Olha, você percebe que em nenhum momento você parou? Você continuou fazendo o que você tava fazendo, ouvindo o que ela tava falando, mas em nenhum momento você virou pra ficar cara a cara com ela...’. E daí eu me toquei! E então sempre que eu tô lá na UTI e que às vezes chega algum familiar, que tá a mãe, tá o pai, alguém

que me pergunta alguma coisa, que vem falar alguma coisa comigo e às vezes eu tô fazendo alguma coisa, eu lembro do que você falou e penso: 'Não, peraí, vale a pena a gente esperar dois minutinhos e conversar dando atenção para o que ele tá falando na hora, virando o corpo e olhando pra ele'. Então eu sempre lembro disso do curso, porque foi uma coisa que me marcou bastante... (...) Ah, então isso é uma coisa que eu sempre lembro, e olha que isso já faz um ano hein! Mas acho que foi talvez porque eu tenha participado do teatrinho e eu fiz aquilo como de costume eu fazia e daí você comentou e eu parei pra pensar e puxa, realmente! A gente faz e nem percebe..." (TEC1)

"...é uma angústia muito grande da pessoa falar alguma coisa e ficar aquele silêncio. Puxa o próximo turno comunicativo é o meu e aí eu vou dizer o que? E segurar um pouco essa ansiedade e entender que não, talvez nesse momento não tenha que ter respostas, você não tem que dizer nada e aquela questão de... De aprender a dar tempo, sempre que possível sentar, conversar, confortar. Aquelas dinâmicas que você fez com a gente, que ficam bem gravadas na cabeça da gente, tipo: se o familiar estiver chorando, sentar com ele, oferece um suporte... Inclusive eu fiz isso ontem, né! (...) E em alguns momentos eu me pego evitando de entrar no quarto de um determinado paciente que eu sei que está em cuidados paliativos. E eu falo: 'Puxa, eu não posso fazer nada por ele como profissional. Será que eu não posso mesmo? Será que se eu chegar ali do ladinho dele e perguntar como ele está se sentindo... (...) De repente eu posso oferecer alguma coisa para aquela pessoa...'. Então são coisas, nesse sentido assim que eu penso bastante, tento retomar." (FONO1)

No âmbito educacional dos cuidados paliativos, mudanças de atitude não são passíveis apenas com transmissão de conhecimento teórico em sala de aula, mas sim com situações que envolvem a discussão de sentimentos pessoais do profissional, em um ambiente onde o mesmo se sinta seguro para expô-los sem sentir-se criticado. A vivência prática, seja real ou simulada, é essencial para contextualizar a aprendizagem e sedimentar a nova atitude^{14,92}.

O uso de pacientes simulados (atores profissionais ou alunos desempenhando papel de pacientes) e *role play* para situação de aprendizagem em programas de capacitação sobre comunicação em cuidados paliativos mostrou-se consolidado como recurso de utilidade pela literatura^{102,113,118,125,129-130,185}, corroborando com as evidências desta pesquisa.

Categoria 7: O aprendizado maior - a prática comunicacional reflexiva

A motivação maior para o desenvolvimento do programa de capacitação era possibilitar o aprimoramento da prática comunicacional dos profissionais. Mais do que o aprimoramento dos conhecimentos e o adequado desempenho em situações de prática simulada, era esperado que os profissionais pudessem modificar sua atuação prática, suas atitudes comunicacionais.

O aprimoramento do conhecimento e das habilidades foi avaliado em momento imediato ao término da capacitação. E, um ano depois, a mudança atitudinal foi avaliada investigando-se sua prática diária com pacientes reais, em situações verdadeiras e imprevisíveis. Dos discursos destes sujeitos sobressaíram-se histórias e reflexões que evidenciaram que a participação no programa de capacitação (por eles identificado como curso) lhes foi útil principalmente porque permitiu que as habilidades de comunicação fossem aplicadas em sua prática profissional diária. As falas a seguir ilustraram esta evidência:

“O curso foi muito válido pra mim, porque tenho aplicado na minha prática diária. Quer queira, quer não, cada paciente tem a sua particularidade, ninguém é igual. Cada qual reage de um jeito e você precisa estar atento para oferecer conforto, palavras ao paciente, de acordo com aquele momento. Quero dizer, é uma situação única... Se o paciente está em sofrimento naquele momento, já é um atendimento diferente...” (ENF10)

“Eu acho que ... é sempre a prática. Ela melhora e ela se aprimora e se firma na medida em que você faz a repetição de alguma estratégia, de alguma atitude. Eu acho que principalmente em relação ao curso que você deu aqui, há ... Eu acho que algumas coisas ficaram um pouquinho mais firmes na minha cabeça depois do curso.” (MED1)

“E nesse momento, era o momento que a gente conversava com ela, momento de morte, praticamente. E eu consegui ficar do lado dela. Tranquilizava e passava paz para ela, falava que estava ali junto dela, palavras tranquilizadoras. E quando ela foi, ela foi assim muito quietinha, não teve sofrimento nenhum. Fiquei me sentindo muito em paz, porque eu pude de alguma maneira ajudar... Então o curso foi muito bom pra mim e está sendo até hoje. (...) A gente tem paz, a gente consegue lidar mais com essas coisas assim. Eu tô usando ele a cada dia...” (TEC2)

“Então eu sempre falo isso, né, a escuta te ajuda a nortear as suas ações práticas. Então você, a partir de um processo de comunicação, você consegue fazer as ações necessárias, porque houve todo um entender das pessoas. E aí acho que é uma base para o trabalho, e a partir daquele curso a gente começou a prestar mais atenção. Porque assim, em todo o cuidado paliativo, a comunicação é um capítulo, você para e fala: ‘Olha, eu preciso prestar mais atenção nesse detalhe’. A questão da comunicação não verbal também é uma coisa que a partir dali a gente vai prestando mais atenção, eu acho que do curso saiu assim à importância da gente estar mais atenta, né, para a comunicação, que tem uma importância na ação prática. Eu acho que pra mim isso aí foi uma coisa muito boa, ajudou muito, e aí no dia a dia você percebe né, o quanto é importante, o quanto ajuda, o quanto favorece, na solução das questões. Quer seja entre a equipe, quer seja entre família e equipe, quer seja nas interfaces que você tem que fazer. Às vezes, o paciente tá bem, mas a família não dá conta. A gente é que faz essas interfaces, olhando, perguntando, escutando, prestando atenção nos sinais que o paciente mostra, tal e tudo, enfim, tudo isso faz parte da comunicação.” (ENF12)

O discurso da técnica de enfermagem 2 evidenciou novamente algo que já havia sido discutido na primeira categoria desta pesquisa. A capacitação em comunicação no contexto paliativista possibilitou a esta profissional, além do oferecimento de um cuidado mais integral e humanizado para o paciente, maior conforto emocional para si própria e consequente aumento da satisfação com o cuidado prestado.

O trecho de fala da enfermeira 12 resumiu e trouxe à tona as distintas possibilidades de utilização adequada das habilidades de comunicação aprendidas e aplicadas em seu cotidiano de trabalho com pacientes sob cuidados paliativos, em sua dimensão verbal e não verbal, no trabalho em equipe, na interação com a família, entre outras.

O aprimoramento da prática comunicacional dos profissionais não se restringiu apenas à utilização de habilidades aprendidas. Despertou também nos mesmos a necessidade de reflexão sobre esta prática, avaliando-a continuamente:

“Pra mim o curso foi uma experiência muito válida porque daquilo que você tem como prática, você pode acrescentar. (...) ...aquele momento do curso eu acho que ele foi muito legal porque você começa a prestar atenção no jeito como você tem feito, desperta a reflexão sobre como eu tenho me comunicado. Tem alguns momentos da comunicação que geram um conflito tão grande que às vezes você bloqueia qualquer análise no final do dia e fica meio esquecido, lá no fundinho... E foi importante pra resgatar essas coisas e pensar sobre elas. Muitas das coisas que você falou eu via e vejo na prática e faço sempre a associação, do que eu fiz, como eu agi, o que eu falei e o que eu poderia ter feito, agido ou falado diferente.” (ENF6)

“Quanto ao curso, pra mim foi muito bom, pude refletir bastante sobre a minha prática. Muitas das coisas que você falou eu já fazia instintivamente, outras aprendi e utilizo sempre. Não sei mais pensar nos cuidados paliativos sem considerar a comunicação”. (PSIC7)

“...mas pra gente é difícil. Ao mesmo tempo você não sabe se você errou, se você acertou. Cada fala, cada toque, cada atendimento, você volta pra casa e fica passando um monte de coisa na cabeça da gente: ‘Será que eu deveria ter falado mais? Será que era o momento de eu ter escutado?’ Na hora que você faz uma pergunta, num momento de silêncio...”
(FISIO1)

Este ciclo retroalimentado de prática-reflexão-avaliação-prática denotado pelos profissionais mostrou-se como fator propiciador de mudanças de atitudes comunicacionais. Com base nestas evidências é possível afirmar que as habilidades de comunicação adquiridas/aprimoradas com o programa de capacitação foram mantidas no decorrer do tempo e possibilitaram, por meio da prática comunicacional crítica e reflexiva, a mudança de atitude dos profissionais.

Estas evidências mostraram-se coerentes com a literatura internacional, que aponta que as habilidades de comunicação aprendidas durante capacitação semelhante a desta pesquisa, contudo aplicada apenas a enfermeiros, foram mantidas após 6 semanas¹²⁵, 12 semanas¹³⁰ e 30 meses¹¹⁵.

Também convergiu com a literatura a evidência de que a prática comunicacional reflexiva possibilita a mudança de atitude em longo prazo. Estudo inglês que avaliou a efetividade de programas de capacitação em comunicação em oncologia concluiu que a manutenção das habilidades adquiridas depende de atitudes e crenças positivas¹²³. Indubitavelmente a auto-avaliação e reflexão constantes podem ser consideradas atitudes positivas.

E, finalmente, a evidência de que a capacitação comunicacional no âmbito paliativista possibilita ao profissional maior conforto emocional e satisfação com o cuidado prestado corroborou com a literatura, que aponta que habilidades de comunicação possibilitam ao sujeito trabalhar de modo mais eficaz com situações emocionais difíceis de lidar¹²⁴.

Finaliza-se esta discussão com a transcrição íntegra do discurso de um dos sujeitos participantes desta pesquisa. Capelão evangélico com ampla formação teórica em cuidados paliativos, ele trouxe na poética singeleza de sua

fala, o cerne do aprendizado propiciado pelo programa de capacitação em comunicação em cuidados paliativos, o qual fez questão de participar:

“Sabe, alguns pacientes que eu atendo, eu escrevo as histórias deles como poemas, tá. Me lembrei de um agora que tem tudo a ver com a comunicação. Esse poema fala um pouco, a princípio, da dificuldade, da barreira que a gente encontrou na comunicação, mas como que foi importante no processo, o vínculo, o relacionamento... E alguns instrumentos, algumas ferramentas da comunicação me permitiram chegar até ele, chegar até o ponto onde realmente ele tava se escondendo. Então, na verdade, esta história, talvez ela fale por si só o quanto a capacitação em comunicação foi importante pra mim nessa área de paliativos. Então vou ler, tá? Aí você extrai dela o que te interessar... O título é:

‘Sobre lençóis brancos – uma história de liberdade

*Uma história entre nós, um lençol branco...
O paciente deitado escondia o rosto e a sua história.
Qual dor o fazia sofrer?
Enquanto discorria sobre o conforto, o consolo, o amor e o perdão de Deus,
O paciente correspondia balançando a sua cabeça,
escondido num mundo interior.
Tão grande era sua tensão que suas mãos transpiravam
agarradas no lençol.
E, diante daquele quadro, que retratava o sofrimento e a dor
que aquele paciente vivenciava,
Eu disse que Deus o amava e que a gente ali estava junto
pra não só compartilhar com ele daquele momento,
Mas, de alguma forma, poder aliviar a sua dor.
Foram alguns encontros...
A princípio, ele sempre escondido embaixo daqueles
lençóis...
Mas, com o tempo e algum vínculo de relacionamento,
formado por essa comunicação,
Os olhos dele foram aparecendo
E depois parte da boca
E, por fim, o rosto recluso foi surgindo...
O medo deu lugar a palavras.
A conversa então começou a fluir sem trincheiras,*

E, em cada desabafo, eu conhecia um pouquinho da face da sua história.

Os dias foram passando e eu notava que o paciente se sentia mais à vontade.

Ele começou a se revelar de uma forma mais espontânea.

Um dia, ele esticou o seu braço, frágil, franzino...

E, alcançando uma gaveta, de lá tira uma fotografia.

Trouxe com carinho, colocou na minha mão e disse:

“Olha, esse é o Júnior, meu filho caçula, de 10 anos...”.

E se sentindo seguro, tranquilo, ele começa a contar, com profundidade, o que a sua alma na verdade sofria.

E ali, junto ao leito, fiquei sabendo de sua vida, seu conflito de casamento, separação, a doença de sua esposa em consequência do HIV que ele havia passado pra ela...

Enquanto ele narrava tudo aquilo que ele sofria, eu tive a sensação de que algo mais sério estava para ser revelado.

E, em lágrimas, ele retirou a fotografia de minha mão e disse: “Veja só como meus filhos são lindos, saudáveis...”.

Por trás daquela fotografia surgiu a história de alguém sofrido, que se culpava...

Alguém que começou a ser revelado ali, naquele momento, dizendo:

“Eu sou eletricitista, estou aqui há 3 meses, eu possuía uma oficina muito bem equipada, consertava carros importados...

Mas quando eu descobri que tinha o vírus e meu corpo começou a revelar estas doenças oportunistas, meu mundo desabou.

Eu perdi tudo o que havia construído: oficina, bens, minha família...

Eu perdi a minha dignidade e a minha coragem pra viver.

Desde então eu vivo escondido dentro de mim.

E aqui no hospital, debaixo destes lençóis brancos...

Não tenho mais esperança e nem força para viver...’.

Eu vejo que meus conhecimentos de comunicação permitiram, através dessa conversa, quebrar estas barreiras. Na verdade, pôde resgatar a importância desse relacionamento humano, podendo trazer de volta sua dignidade em meio à dor, em meio ao sofrimento. Na verdade, essa possibilidade da comunicação pôde trazer pra ele auxílio, que resultou em conforto, em consolo. Eu acho que o fundamental disso foi o estabelecimento dessa empatia, dessa compaixão... Pra mim é fundamental você poder usar de alguns instrumentos para poder alcançar aquilo que muitas vezes tá tão escondido, mas que aos

poucos, pela comunicação não verbal, começa a surgir, a vir à tona. São os instrumentos que a comunicação nos dá... Não é uma coisa de você resolver os problemas num primeiro encontro, em 10 minutos. São partes de um processo, que na vida de muitos pacientes a gente tem visto a diferença. E isso possibilita que a gente possa trabalhar e tratar de algo muito mais profundo, que os remédios não dão conta. E o que fez toda a diferença no caso deste paciente em especial, foi que este relacionamento, este vínculo pôde sustentá-lo, trazer conforto neste momento difícil.” (CAP1)

Seu discurso fala por si só.

6. Conclusões

Para propiciar a capacitação de profissionais de saúde que trabalham com pacientes sob cuidados paliativos foi desenvolvido o Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos. Baseado no referencial teórico de comunicação interpessoal em saúde de Silva⁶¹⁻⁶², de processo de morrer de Kluber-Ross⁶³ e de cuidados paliativos proposto pela Organização Mundial de Saúde⁵², este programa possuiu carga horária de 12 horas e foi constituído por três módulos de 4 horas. Cada módulo abordava, respectivamente, conceitos básicos em comunicação interpessoal, a comunicação interpessoal em cuidados paliativos e a comunicação de notícias difíceis e suporte emocional.

O programa foi aplicado a 303 profissionais de saúde de distintas disciplinas, divididos em onze turmas, em cinco instituições diferentes, durante o período de doze meses. A aplicação de cada um dos módulos ocorreu com intervalos quinzenais, sempre ministrados pela pesquisadora.

Para avaliar os conhecimentos e habilidades comunicacionais no processo de morrer foi elaborado um instrumento de avaliação, o IAHCCP, composto por uma escala (EHCCP) e por questões abertas. Previamente à aplicação do programa foram avaliados os conhecimentos e habilidades de comunicação dos 303 profissionais de saúde, que voluntariamente aceitaram submeter-se à capacitação.

Mesmo antes da capacitação os profissionais evidenciam valorizar a comunicação no âmbito dos cuidados paliativos. Denotaram possuir relativo conhecimento teórico geral sobre comunicação interpessoal no processo de morrer, à medida que acertaram, em média, mais de dois terços (73,7%) das questões propostas pelo instrumento.

Contudo, quando seu conhecimento das distintas dimensões do processo de comunicação foi isoladamente avaliado, o desempenho dos profissionais não foi igualmente satisfatório. Evidenciou-se menor conhecimento de estratégias de comunicação verbal (índice médio de acerto à questão de 30%), capacidade de percepção (média de 30% de acerto), estratégias comunicacionais para apoio emocional (40% de acerto em média) e sinais ou

estratégias não verbais (média de 60% de acerto). Estes dados demonstraram a superficialidade do conhecimento teórico dos profissionais avaliados no que tange às citadas dimensões do processo de comunicação na terminalidade.

À medida que a amostra da pesquisa foi composta por profissionais de saúde de distintas especialidades, alguns com capacitação teórica prévia em cuidados e outros não, foi necessário realizar estudo da correlação de variáveis. Estes estudos demonstraram que houve diferenças estatisticamente significativas ($p\text{-valor} < 0,05$) no desempenho comunicacional dos profissionais ou grupos de profissionais que possuíam capacitação teórica prévia em cuidados paliativos, especialmente no tange aos domínios utilização de sinais não verbais para estabelecimento de vínculo empático com o paciente e uso de estratégias comunicacionais para apoio emocional.

Estas evidências sugerem que mesmo níveis básicos de capacitação teórica prévia em cuidados paliativos podem melhorar o desempenho comunicacional do profissional na atenção ao paciente que vivencia a terminalidade.

Imediatamente após o término da capacitação os conhecimentos e habilidades comunicacionais dos sujeitos foram mais uma vez avaliados, por meio de nova aplicação do instrumento avaliativo desenvolvido. Houve redução do número de sujeitos por desistências e ausências e, deste modo, completaram a capacitação 218 profissionais.

Após a intervenção educacional em comunicação em cuidados paliativos houve aumento altamente significativo ($p\text{-valor} < 0,0001$) em cinco dos sete domínios comunicacionais avaliados e no escore total do instrumento de avaliação, além de aumento significativo ($p\text{-valor} < 0,05$) no grau de importância que os sujeitos conferiram à comunicação no processo de morrer.

Estes dados evidenciaram que os conhecimentos teóricos e as habilidades empíricas dos profissionais foram aprimorados com a intervenção educativa, exceto nos domínios relativos ao uso de estratégias para a comunicação de notícias difíceis e à utilização de estratégias comunicacionais

na interação com paciente utilizando a raiva como mecanismo de defesa em situação de sofrimento psíquico.

Deste modo, foi possível descartar-se a hipótese primária da pesquisa (H_0), de que qualquer modificação no desempenho comunicacional dos sujeitos seria devida ao acaso e confirmar-se a hipótese secundária (H_1), de que a capacitação em comunicação interpessoal no processo de morrer permite o aprimoramento de habilidades de comunicação para a interação do profissional com pacientes e familiares.

Quanto à assimilação do conteúdo após a capacitação, o índice médio de acerto dos sujeitos às questões propostas foi de 84,3%, denotando aumento de 10,6% quando comparado à media pré-capacitação. Os domínios comunicacionais que obtiveram maior aumento no índice de acerto após a capacitação foram os relativos ao uso de estratégias verbais para a interação com pacientes que vivenciam a terminalidade e de utilização de estratégias de comunicação pra suporte emocional, ambos com aumento médio de 50% de acertos.

A utilização de sinais não verbais para estabelecimento de vínculo empático e a capacidade de percepção não verbal foram os domínios comunicacionais que denotaram menor índice de aproveitamento. Houve aumento, respectivamente, de 20% e 30% no índice médio de acerto nestes domínios. Deste modo, as evidências denotaram que o programa de capacitação mostrou-se eficaz, sobretudo, para o aprimoramento de habilidades comunicacionais verbais e para suporte emocional na atenção ao paciente sob cuidados paliativos.

As estratégias comunicacionais mais valorizadas pelos profissionais na atenção paliativista foram o toque afetivo, a afirmação verbal de solicitude, a escuta ativa, a presença mais frequente e o estabelecimento/manutenção do contato visual.

Um ano após a capacitação 32 profissionais de saúde que haviam completado o programa de capacitação foram entrevistados, visando verificar a assimilação e aplicação prática dos conhecimentos e habilidades

adquiridos/aprimorados com a intervenção educacional. A análise reflexiva dos discursos destes profissionais permitiu a identificação de sete temas ou categorias centrais.

Suas falas evidenciaram a necessidade urgente de capacitação comunicacional dos demais profissionais que convivem com pacientes sob cuidados paliativos, além da valorização da comunicação interpessoal como dimensão essencial e sustentadora da assistência paliativista. Destacaram ainda que as habilidades de comunicação aprendidas/aprimoradas possibilitam o acesso e a atenção à dimensão emocional do paciente que vivencia as múltiplas faces do sofrimento.

Enfatizaram a escuta ativa como instrumento terapêutico essencial para o cuidado de pacientes e familiares que vivenciam o processo de morrer e apontaram que habilidades de comunicação também favorecem o trabalho em equipe interdisciplinar, imprescindível para a assistência no âmbito paliativista.

Com relação ao programa de capacitação, avaliaram-no como útil para sua prática, destacando a utilização de recursos didático-pedagógicos de prática simulada como favorecedores do aprendizado de habilidades comunicacionais.

E, sobretudo, evidenciaram que o aprendizado maior que a capacitação lhes proporcionou foi a prática comunicacional crítico-reflexiva, que possibilitou reflexão e auto-avaliação constantes, propiciando mudanças em suas atitudes comunicacionais no contexto paliativista.

Correlacionando-se as evidências de distintas etapas da pesquisa é possível afirmar que habilidades de comunicação interpessoal no processo de morrer podem ser aprendidas e aplicadas na prática de atenção ao paciente que vivencia a etapa final da vida. E que contribuem para o aprimoramento da competência paliativista, sendo mantidas e aprimoradas com o decorrer do tempo, propiciando mudanças nas atitudes comunicacionais dos profissionais quando associadas à atitudes positivas, tais como auto-avaliação e reflexão crítica contínuas.

7. Considerações finais

Vivenciar a etapa final da vida é uma experiência única e imbuída de enorme carga para o ser humano. Frente às situações dor, sofrimento e incertezas é necessária atenção exímia e diferenciada, que considere as múltiplas facetas do sofrimento. Neste sentido, habilidades de comunicação são imprescindíveis ao profissional de saúde, porque além contribuírem para o impecável controle de dor e sintomas, também possibilitam o acesso e a atenção às necessidades emocionais, espirituais e sociais do paciente e seu núcleo familiar. Estas são as bases da filosofia paliativista.

Felizmente, nos últimos anos têm aumentado no país o número de centros de saúde que possuem serviços e/ou equipes que oferecem cuidados paliativos. A disseminação deste modo de cuidar cresce proporcionalmente à demanda por atenção aos pacientes portadores de doenças crônicas não responsivas à terapêutica curativa, indo ao encontro de uma necessidade emergente de profissionais de saúde, que buscam diferentes modalidades de cuidado que aliviem sintomas e promovam maior conforto aos seus pacientes.

Este crescimento da visibilidade e procura por cuidados paliativos traz consigo uma implicação: a necessidade de desenvolvimento e aprimoramento da competência paliativista dos profissionais de saúde. Neste âmbito, o desenvolvimento, aplicação e avaliação da intervenção educacional em comunicação em cuidados paliativos que configurou esta pesquisa, inédita e pioneira no país, poderá trazer inúmeras contribuições à formação dos profissionais e à afirmação da implantação homogênea da filosofia paliativista no Brasil.

À medida que a proposta educacional se mostrou eficaz, recomenda-se que seja adotada e aplicada aos profissionais de saúde em formação e já atuantes. Seu formato e conteúdo programático permitem sua inclusão nos currículos de graduação e pós-graduação de qualquer especialidade na área da saúde, assim como pode ser oferecida aos profissionais já atuantes como curso de atualização. As instituições de saúde também podem utilizá-la no treinamento e desenvolvimento de seus colaboradores das mais distintas especialidades.

Sem a educação formal em cuidados paliativos e em comunicação interpessoal no processo de morrer dificilmente o cenário paliativista brasileiro se transformará. Somente adentraremos o seleto grupo de países de excelência na atenção paliativista⁴⁶⁻⁴⁷ quando as instituições de saúde, de ensino e pesquisa e a política nacional reconhecerem o valor da assistência paliativista e incentivarem a educação dos profissionais atuantes e dos futuros profissionais de saúde na área.

Embora a pesquisa tenha limitações, entre elas a regionalização da amostra e a não correlação entre variáveis e desempenho comunicacional dos sujeitos pós-capacitação frente à heterogeneidade da amostra, espera-se que a partir deste estudo outros sejam desencadeados, estimulando o desenvolvimento do ensino e da pesquisa no âmbito dos cuidados paliativos, para que a realidade brasileira possa ser transformada.

Quiçá um dia os profissionais de saúde deixem de afirmar nunca ter aprendido como agir quando seu paciente chora ao saber do prognóstico reservado, ou o que falar quando ele pergunta se vai morrer. Quiçá um dia os profissionais perguntem ao paciente como ele está, sem medo da resposta, porque sabem o que fazer quando o problema citado pelo paciente não puder ser resolvido apenas com fármacos. Quiçá um dia...

Referências

1. Araújo MMT, Silva MJP, Francisco MCPB. The nurse and the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *Int Nurs Rev.* 2004; 51(3):149-58.
2. Araújo MMT, Silva MJP. Communication with dying patients: perception of ICU nurses in Brazil. *J Clin Nurs.* 2004; 13(2):143-9.
3. Araújo MMT. Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2006.
4. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos.* São Paulo: Loyola; 2004. p.167-80
5. Guinelli A, Aisawara RK, Konno SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em casos de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras.* 2004; 50(1):41-7.
6. Diniz, RW, Gonçalves MS, Bensi CG, Campos AS, Giglio A, Garcia JB et al. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Assoc Med Bras.* 2006; 52(5):298-303.
7. Primo WQSP, Garrafa V. Estudo bioético da informação sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico de pacientes com câncer ginecológico e mamário. *Comum Ciênc Saúde.* 2007; 18(3): 237-47.
8. Silva MJP. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. *Mundo Saúde.* 2003; 27(1):64-70.
9. Araújo MMT, Silva MJP. Comunicando-se com o paciente terminal. *Rev Soc Bras Cancer.* 2003; 6(23):16-20.

10. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p.275-89.
11. Tapajós R. A comunicação de notícias difíceis e a pragmática da comunicação humana. Interface – Comunic Saúde Educ. 2007; 11(21): 165-72.
12. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. Rev Bras Educ Med. 2009; 33(1):92-100.
13. Figueiredo MCA. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. Mundo Saúde. 2003; 27(1):165-170.
14. Kira CM, Montagnini M, Barbosa SMM. Educação em Cuidados Paliativos. In: Oliveira RA. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.595-609.
15. Pimenta CAM, Mota DDC. Educação em Cuidados Paliativos: componentes essenciais. In: Pimenta CAM, Mota DDC, Cruz DALM. Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia. Barueri: Manole; 2006. p.29-44.
16. Abel J, Dennison S, Senior-Smith G, Dolley T, Lovett J, Cassidy S. Breaking bad news – development of a hospital-based training workshop. Lancet Onc. 2001; 2(6):380-4.
17. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES- A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000; 5(4):302-11.
18. Dosanjh S, Barnes J, Bhadari M. Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. Med Educ. 2001; 35(3):197-205.

19. Farrell M, Ryan S, Langrick B. "Breaking bad news" within a pediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *J Adv Nurs*. 2001; 36(6):765-75.
20. Vandekieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physic*. 2001; 64(12):1975-8.
21. Radziewics R, Baile WF. Communication Skills: breaking bad news in the clinical setting. *Onc Nurs Forum*. 2001; 28(6):951-3.
22. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002; 16(4):297-303.
23. Mueller PS. Breaking bad news to patients – the SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgrad Med*. 2002; 112(3). [on line] Disponível em: www.postgradmed.com/index.php?article=1318. Acesso em 27 set 2010.
24. Alexander SC, Keitz SA, Sloane R, Tulsky JA. A controlled trial of a short course to improve residents' communication with patients at the end of life. *Acad Med*. 2006; 81(11):1008-12.
25. Han PKJ, Keranen LB, Lescisin DA, Arnold RM. The Palliative Care Clinical Evaluation Exercise (CEX): an experience-based intervention for teaching end-of-life communication skills. *Acad Med*. 2005; 80(7):669-76.
26. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med*. 2007; 167(5):453-60.
27. Baer AN, Freer JP, Milling DA, Potter WR, Ruchlin H, Zinnerstrom KH. Breaking bad news: use of cancer survivors in role playing exercises. *J Palliat Med*. 2008; 11(6):885-92.

28. Kersun L, Gyi L, Morrison WE. Training in difficult conversations: a national survey of pediatric-oncology and pediatric critical care physicians. *J Palliat Med.* 2009; 12(6):525-30.
29. Williams AM, Irurita VF. Emotional comfort: the patient's perspective of a therapeutic context. *Int J Nurs Stud.* 2006; 43(4):405-15.
30. Back AL, Arnold RM, Tulsky JA, Baile WF, Fryer-Edwards KA. On Saying Goodbye: acknowledging the end of the patient-physician relationship with patients who are near death. *Ann Int Med.* 2005; 142(8):682-6.
31. Liu JE, Mok E, Wong T. Perceptions of supportive communication in Chinese patients with cancer: experiences and expectations. *J Adv Nurs.* 2005; 52(3):262-70.
32. Jenkins K, Alberry B, Daniel J; Dixie L; North V, Patterson L et al. Beyond communication the development of a training program for hospital and hospice staff in the detection and management of psychological distress – preliminary results. *Palliat Sup Care.* 2010; 8(1):27-33.
33. Kluge MA, Glick L. Teaching therapeutic communication via camera cues and clues: the video inter-active (VIA) method. *J Nurs Educ.* 2006; 45(11):463-8.
34. Francis LK. Learning to listening: a fellow's experience. *J Clin Oncol.* 2006; 24(19):3209-10.
35. Mitchell AM, Sakrinda TJ, Dysart-Gale D, Gadmer N. Nurses' narratives of end-of-life care. *J Hosp Pall Nurs.* 2006; 8(4):210-21.
36. Beach MC, Roter DL, Wang NY, Duggan PS, Cooper LA. Are physicians' attitudes of respect accurately perceived by patients and associated with more positive communication behaviors? *Pat Educ Couns.* 2006; 62(3):347-54.
37. Tulsky JA. Beyond Advance Directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA.* 2005; 294(3):359-65.

38. Buckman R. Communications skills in palliative care. *Neur Clin.* 2001; 19(4):989-1004.
39. Faulkner A. ABC of palliative care: communication with patients, families and other professionals. *BMJ.* 1998; 316(7125):130-2.
40. Winchester TA. Teaching communication skills to nursing home certified nursing assistants. *Ger Nurs.* 2003; 24(3):178-81.
41. Jenkins V, Fallowfield L. Can communication skills training alter physicians' beliefs and behavior in clinics? *J Clin Oncol.* 2002; 20(3):765-69.
42. Street A, Blackford J. Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. *J Clin Nurs.* 2001; 10(5):643-50.
43. Bruera E, Neumann, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2000; 14(4):287-98.
44. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, MacLeod C, Tattersall MHN. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Onc.* 2005; 23(6):1278-88.
45. Ruiz-Moral R, Rodríguez EP, Torres LAP, Torre J. Physician-patient communication: a study on the observed behaviors of specialty physicians and the ways their patients perceive them. *Pat Educ Couns.* 2006; 64(1-3):242-8.
46. Clark D, Wright M. The International Observatory in End of Life Care: a global view of palliative care development. *J Pain Symp Manag.* 2007; 33(5):542-4.

47. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symp Manag*. 2008; 35(5):469-89.
48. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 291-9.
49. Melo AGC; Figueiredo MTA. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDC, Cruz DALM. *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Barueri: Manole; 2006. p.16-28.
50. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.16-32.
51. Matsumoto, DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.14-19.
52. World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [*on line*]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. [Acesso em 13 jul. 2010].
53. Araújo MMT, Silva MJP. Cuidados Paliativos na UTI: possibilidade de humanização do processo de morrer. *Rev Soc Bras Cancer*. 2006; 11:40-44.
54. Pessini L. *Viver com dignidade a própria morte: reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia* [tese]. São Paulo (SP): Centro Universitário Assunção, Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora da Assunção; 2001.
55. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 19/2002: Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. [*on line*] Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>. [Acesso 13 jul 2010]

56. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 1319/2002: Cria os Centros de Referência em Tratamento de Dor Crônica. [on line] Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacaosanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_1319.pdf. [Acesso 13 jul 2010].
57. Governo do Estado de São Paulo. Lei nº 10.241. Dispõem sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado, Poder Executivo, São Paulo (SP): 18.mar.1999.
58. Oselka G. Direitos dos Pacientes e Legislação. Rev Assoc Med Bras 2001. 47(2). [on line] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0104-423020010002&lng=pt&nrm=isso. [Acesso 13 jul 2010]
59. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução no. 1805, de 9 de novembro de 2006. Dispõem sobre a fase terminal de enfermidades graves e incuráveis. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF): 28.nov.2006.
60. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF): 24.set.2009.
61. Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Loyola; 2008.
62. Silva MJP. Construção e validação de um programa de comunicação não verbal para enfermeiros [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1993.
63. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
64. Ginzburg C. Mitos, emblemas, sinais. São Paulo: Cia. Das Letras; 1990.
65. Costa C. Educação, imagens e mídias. São Paulo: Cortez; 2005.

66. Sartre JP. A imaginação. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1989.
67. Littlejohn SW. Fundamentos teóricos da comunicação humana. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
68. Mattelart A, Mattelart M. História das teorias da comunicação. São Paulo: Loyola; 2006.
69. Winkin Y. A nova comunicação: da teoria ao trabalho de campo. Campinas: Papirus; 1998.
70. Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Pragmática da comunicação humana. São Paulo: Cultrix; 2002.
71. Rogers CR. Tornar-se pessoa. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
72. Wallerstein I. Para abrir as ciências sociais. Lisboa: Europa-América; 1996.
73. Callanam M, Kelley P. Gestos finais: como compreender as mensagens, as necessidades e a condução especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel; 1994.
74. Carvalho MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2003.
75. Silva MAPD, Silva ARB, Silva EM. Oncologia e ética: relações e aproximações. Rev Paul Enferm. 2001; 20(1):42-50.
76. Voogt E, Leeuwen AF, Visser AP, Heide A, Maas PJ. Information needs of patients with incurable cancer. Support Care Cancer. 2005; 13(11): 943-8.

77. Vivar CG, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs*. 2005; 51(5):520-8.
78. Breitbart W. Psycho-oncology: depression, anxiety, delirium. *Semin Oncol*. 1994; 21:754-69.
79. World Health Organization – WHO. Cancer pain relief and palliative care report. Geneva: WHO; 1999.
80. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p.181-208.
81. De Simone G, Tripodoro V. *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamerica; 2004.
82. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p.167-80.
83. Caponero R, Vieira DE. Urgências em Cuidados Paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e Cuidados Paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia*. São Paulo: Manole; 2006. p.301-16.
84. Taquemori LY, Sera CTN. Interface intrínseca: equipe multiprofissional. In: Oliveira RA. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.55-7.
85. O'Connor M, Fisher C, Guilfoyle A. Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *Int J Pall Nurs*. 2006; 12(3):132-7.
86. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Pall Med*. 2007; 21(4):347-54.

87. Santana MTM, Nascimento MFC, Almeida CF. Núcleo de Renascimento Elisabeth Kübler-Ross – NUREKR: assistência de saúde no modelo “hospice”. Rev Bras Enferm. 2000; 53(2):291-4.
88. Lemonica L, Barros, GAM. Botucatu, Brasil: a regional community palliative care model. J Pain Symp Manag. 2007; 33(5):651-54.
89. American Association of Colleges of Nursing. ELNEC Core Curriculum. [on line]. Disponível em: <http://www.aacn.nche.edu/elnecc/curriculum.htm>. [Acesso em 13 jul 2010].
90. Gagné RM. Princípios essenciais da aprendizagem para o ensino. Porto Alegre: Globo; 1980.
91. De Simone G. Educación y formación em medicina y cuidados paliativos. 2003. [on line]. Disponível em: <http://www.pallium.org.ar>. [Acesso em 13 jul 2010].
92. Wee B, Hughes N. Education in palliative care: building a culture of learning. Oxford (UK): Oxford University Press; 2007.
93. Kolb D. Experiential learning. New Jersey: Prentice Hall, 1984.
94. Ceccim RB. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. Interface Com Saúde Educ. 2005; 9(16):161-77.
95. Ribeiro ECO. Educação permanente em saúde. In: Marins JJN, Rego S, Lambert JB, Araújo JGC. Educação médica em transformação: instrumentos para a construção de novas realidades. São Paulo: Hucitec; 2004. p.285-303.
96. Castro RCB. Programa sobre comunicação não verbal para a equipe de enfermagem baseado nos preceitos da reforma psiquiátrica. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2003.

97. Prochet TC. Capacitação em comunicação não verbal: um caminho para ações de cuidado efetivo/afetivo ao idoso. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2010.
98. Thomas V, Richardson A, Cansino-Malagon A. Communication skills and cultural awareness in the field of cancer care. *Cancer Nurs Pract.* 2006; 5(8):23-30.
99. Razavi D, Delvaux N. Communication skills and psychological training in oncology. *Eur J Cancer.* 1997; 33(6):15-21.
100. Walker LG. Communication skills: when, not if, to teach. *Eur J Cancer.* 1996; 32A(9):1457-59.
101. Deveugele M, Derese A, De Maesschalck S, Willems S, Van Driel M, De Maeseneer J. Teaching communication skills to medical students, a challenge in the curriculum? *Pat Educ Couns.* 2005; 58(3):265-70.
102. Wilkinson S, Roberts A, Aldridge J. Nurse-patient communication in palliative care: an evaluation of a communication skills programme. *Palliat Med.* 1998; 12(1):13-22.
103. Alexander SC, Keitz SA, Sloane R, Tulsky JA. A controlled trial of a short course to improve residents' communication with patients at the end of life. *Acad Med.* 2006; 81(11):1008-12.
104. Koropchak CM, Pollak KI, Arnold RM, Alexander SC, Skinner CS, Olsen MK et al. Studying communication in oncologist-patient encounters: the SCOPE trial. *Palliat Med.* 2006; 20(8):813-9.
105. Back A, Arnold RM, Tulsky JA, Baile WF, Fryer-Edwards KA. Teaching communication skills to medical oncology fellows. *J Clin Oncol.* 2003; 21(12):2433-36.
106. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Solis-Trapala I. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer.* 2003; 89(8):1445-9.

107. Fryer-Edwards K, Arnold R, Baile W, Tulskey JA, Petracca F, Back A. Reflective teaching practices: an approach to teaching communication skills in a small-group setting. *Acad Med*. 2006; 81(7):638-44.
108. Rider E, Keefer CH. Communication skills competencies: definitions and a teaching toolbox. *Med Educ*. 2004; 40(7):624-29.
109. Veldhuijzen W, Van Der Weijden T, Wassink MR, Van Der Vleuten CPM. Much variety and little evidence: a description of guidelines for doctor-patient communication. *Med Educ*. 2007; 41(2):138-145.
110. Hook KM, Pfeiffer CA. Impact of a new curriculum on medical students' interpersonal and interviewing skills. *Med Educ*. 2007; 41(2):154-59.
111. Yudkowsky R, Downing SM, Ommert D. Prior experiences associated with residents' scores on a communication and interpersonal skill OSCE. *Pat Educ Couns*. 2006; 62(3):368-73.
112. Razavi D, Delvaux N, Marchal S, Duriex JF, Farvacques C, Dubus L et al. Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients? A randomized study. *Br J Cancer*. 2002; 87(1):1-7.
113. Razavi D, Merckaert I, Marchal S, Libert Y, Conradt S, Boniver J et al. How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of post training consolidation workshops. *J Clin Oncol*. 2003; 21(16):3141-9.
114. Smith S, Hanson JL, Tewksbury LR, Christy C, Talib NJ, Harris MA et al. Teaching patient communication skills to medical students: a review of randomized controlled trials. *Eval Health Prof*. 2007; 30(1):3-21.
115. Wilkinson S, Bailey K, Aldridge J, Roberts A. A longitudinal evaluation of a communication skills programme. *Palliat Med*. 1999; 13(4):341-8.

116. Delvaux N, Razavi D, Marchal S, Brédart A, Farvacques C, Slachmuylder JL. Effects of a 105 hours psychological training on attitudes, communication skills and occupational stress in oncology: a randomized study. *Brit J Cancer*. 2004; 90(1):106-14.
117. Heaven C, Clegg J, Maguire P. Transfer of communication skills training from workshop to workplace: the impact of clinical supervision. *Pat Educ Couns*. 2006; 60(3):313-25.
118. Wilkinson SM, Gambles M, Roberts A. The essence of cancer care: the impact of training on nurses' ability to communicate effectively. *J Adv Nurs*. 2002; 40(6):731-8.
119. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologists: a randomized controlled trial. *Lancet*. 2002; 359(9307):650-6.
120. Weiner JS, Cole SA. ACare: a communication training program for shared decision making along a life-limiting illness. *Palliat Support Care*. 2004; 2(3):231-41.
121. Kruijver IPM, Kerkstra A, Kerssens JJ, Holtkamp CCM, Bensing JM, van de Wiel HBM. Communication between nurses and simulated patients with cancer: evaluation of a communication training programme. *Eur J Oncol Nurs*. 2001; 5(3):140-50.
122. Booth K, Maguire P, Hillier VF. Measurement of communication skills in cancer care: myth or reality? *J Adv Nurs*. 1999; 30(5):1073-9.
123. Gysels M, Richardson A, Higginson I. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer*. 2004; 12(10):692-700.
124. Gysels M, Richardson A, Higginson I. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of training methods. *Support Care Cancer*. 2005; 13(6):356-66.

125. Wilkinson SM, Leliopoulou C, Gambles M, Roberts A. Can intensive three day programmes improve nurses' communication skills in cancer care? *Psy Oncol*. 2003; 12(8):747-59.
126. Donavan T, Hutchison T. Using simulated patients in a multiprofessional communication skills programme: reflections from the programme facilitators. *Eur J Cancer Care*. 2002; 12(2):123-8.
127. Ronsen A, Hanssen I. Communication in palliative care: philosophy, teaching, approaches and evaluation of an educational program for nurses. *Nurs Educ Today*. 2009; 29(7):791-5.
128. Bonvicini KA, Perlin MJ, Bylund CL, Carroll G, Rouse RA, Goldstein MG. Impact of communication training on physician expression of empathy in patient encounters. *Pat Educ Couns*. 2009; 75 (1):3-10.
129. Szmuiłowicz E, Jawahri A, Chiappetta L, Kandar M, Block S. Improving residents communication skills with a short retreat: a randomized controlled trial. *J Pall Med*. 2010; 13(4):439-52.
130. Wilkinson S, Perry R, Blanchart K, Linsell L. Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communications skills with cancer/palliative care patients: a randomized controlled trial. *Pall Med*. 2008; 22(4):301-394.
131. Üstün B. Communication skills training as a part of a problem-based learning curriculum. *J Nurs Educ*. 2006; 45(10):421-4.
132. Edwards N, Peterson WE, Davies BL. Evaluation of a multiple component intervention to support the implementation of a 'Therapeutic Relationships' Best practice guideline on nurses' communication skills. *Pat Educ Couns*. 2006; 63(1-2):3-11.
133. Lopes MIV. *Pesquisa em comunicação*. São Paulo: Loyola, 2003.

134. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2004.
135. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis: Vozes; 2003.
136. Krasilchik M. Planejamento educacional: estruturando o currículo. In: Marcondes E, Gonçalves EL. Educação Médica. São Paulo: Sarvier; 1998. p.5-10.
137. Vieira S. Bioestatística: tópicos avançados. Rio de Janeiro: Elsevier; 2004.
138. Pasquali L. Psicometria: teoria dos testes na psicometria e na educação. Petrópolis: Vozes; 2009.
139. Laville C, Dionne J. A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Ed.UFMG/ArtMed; 1999
140. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
141. Mccaughan E, Parahoo K. Medical and surgical nurses perceptions of their level of competence and educational needs in caring for patients with cancer. J Clin Nurs. 2000; 9(3):420-8.
142. Rodrigues IG, Zago MMF. Enfermagem em cuidados paliativos. Mundo Saúde. 2003; 27(1):89-92.
143. American Association of Colleges of Nursing (AACN). Recommended competencies and curricular guidelines for end-of-life nursing care. [online]. Disponível em: <http://www.aacn.nche.edu/Publications/deathfin.htm> [Acesso em 01 set. 2010].
144. Coelho EAC. Gênero, saúde e enfermagem. Rev Bras Enf. 2005; 58(3): 345-8.

145. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Tendências demográficas: uma análise da população com base nos resultados dos censos demográficos de 1940 e 2000. Rio de Janeiro; 2007. [on line]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tendencia_demografica/analise_populacao/1940_2000/analise_populacao.pdf. [Acesso 13 out 2010]
146. Rodrigues IG. Cuidados Paliativos: análise do conceito. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2004.
147. Silva MJP. Percebendo o ser humano além da doença: o não verbal detectado pelo enfermeiro. Nursing. 2001; 4(41):14-20 [edição brasileira].
148. Owen R, Jeffrey D. Communication: common challenging scenarios in cancer care. Eur J Cancer. 2008; 44 (9):1163-8.
149. Cassorla RMS. A negação e outras defesas frente à morte. In: Santos FS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p.59-76.
150. Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
151. Shimizu HE. As representações sociais dos trabalhadores de enfermagem não enfermeiros sobre o trabalho em Unidade de Terapia Intensiva em um hospital-escola. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.
152. Carvalho VA. Cuidados com o cuidador. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p.305-19.
153. Pitta A. Hospital, dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec; 1994.

154. Stefanelli MC. Conceitos teóricos sobre comunicação. In: Stefanelli MC, Carvalho EC. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. Barueri, SP: Manole; 2005. p. 28-46.
155. Aspinall F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life?: a modified nominal group study. *Int J Nurs Stud*. 2006; 43(4):393-403.
156. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Int Med*. 2000; 132(10):825-32.
157. Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialist in palliative care. *J Adv Nurs*. 2003; 43(5):521-30.
158. Herschback P, Book K, Brandl T, Lindena G, Neuwöhner K, Marten-Mittag B. Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *Br J Cancer*. 2008; 99(1):37-43.
159. Philip J, Gold M, Schwarz M, Komesaroff P. Anger in palliative care: a clinical approach. *Int Med J*. 2007; 37(1):49-55.
160. Stefanelli MC. Estratégias de comunicação terapêutica. In: Stefanelli MC, Carvalho EC. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. Barueri, SP: Manole; 2005. p. 73-104.
161. Knapp ML, Hall JA. Comunicação não verbal na interação humana. São Paulo: JSN Editora; 1999.
162. Hall E T. A dimensão oculta. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
163. Goleman D. Inteligência emocional: a teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente. Rio de Janeiro: Objetiva; 1995.
164. Weinsinger H. Inteligência emocional no trabalho: como aplicar os conceitos revolucionários da IE nas relações profissionais, reduzindo o

estresse, aumentando sua satisfação, eficiência e competitividade. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

165. Higuera JCB. La escucha ativa em cuidados paliativos. Rev Est Med Hum. 2005; 11(11). [on line]. Disponível em: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11>. [Acesso 28 out 2010].
166. Navaid M. The power of presence and listening: a fellows narrative. J Pall Med. 2009; 12(10):961-2.
167. Franks JA. The power of presence. J Pall Med. 2010; 13(3):331-2.
168. Gueguen JA, Bylund CL, Brown RF, Levin TT, Kissane DW. Conducting family meetings in palliative care: themes, techniques and preliminary evaluation of a communication skills module. Pall Sup Care. 2009; 7(2): 171-9.
169. Back A, Arnold R, Tulsky J. Mastering communication with seriously ill patients - balancing honesty with empathy and hope. New York: Cambridge University Press, 2010.
170. Bieleman VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. Rev Bras Enferm. 2003; 56(2):720-3.
171. Mast MS. On the importance of nonverbal communication in the physician-patient interaction. Pat Educ Couns. 2007; 67(3):315-8.
172. Buckman R. How to break bad news – a guide for health care professionals. Maryland (EUA): The Johns Hopkins University Press; 1992.
173. Loprinzi CL, Schapira L, Moynihan T, Kalemkerian GP, Gunten CV, Steensma D. Compassionate honesty. J Pall Med. 2010; 13(10):1187-91.

174. Marcon SS, Elsen I. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. *Fam Saúde Desenvol.* 1999; 1(1/2):21-6.
175. Chubaci RYS, Merighi MAB. A importância da família na hospitalização do imigrante japonês. *Fam Saúde Desenvol.* 2001; 3(1):54-62.
176. McCallin AM. Interdisciplinary practice- a matter of teamwork: an integrated literature review. *J Clin Nurs.* 2001; 10 (4):419-28.
177. Abreu LO, Munari DB, Queiroz ALB, Fernandez CNS. Trabalho de equipe em enfermagem: revisão sistemática da literatura. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(2):203-7.
178. Corner J. The multidisciplinary team – fact or fiction? *Eur J Pall Care.* 2003; 10(1):10-12.
179. O'Connor M, Fisher C, Guilfoyle A. Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *Int J Pall Nurs.* 2006; 12(3): 132-7.
180. Maddix T, Pereira J. Reflecting on the work of palliative care. *Journal of Pall Med.* 2001; 4 (3):373-7.
181. Peduzzi M; Oliveira MAC. Trabalho em Equipe Multiprofissional. In: Martins MA et al. *Clínica Médica*, volume 1. Barueri; Manole, 2009. p.171-8.
182. Peduzzi M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev Saúde Pública.* 2001; 35(1):103-9.
183. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Pall Med.* 2007; 21(4):347-54.
184. Higginson IJ, Constantine M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol.* 2002; 20(17):3674-82.

185. Lane C, Rollnick S. The use of simulated patients and role-play in communication skills training: a review of the literature to august 2005. *Pat Educ Couns.* 2007; 67(1-2): 13-20.

Apêndices

Apêndice A

Carta Convite às Instituições

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: PABX (011) 3066.7544- Fax: 3066.7546
CEP 01061-970 - São Paulo - SP - Brasil

São Paulo, de de 200 .

Ao Sr(a)/Dr(a). _____

Chefe/responsável pelo Serviço de Cuidados Paliativos

Hospital/Instituição _____

Prezado _____,

Sou Monica M. Trovo de Araújo, enfermeira, doutoranda pela Escola de Enfermagem da USP, realizo pesquisas na área de comunicação em cuidados paliativos, sob orientação da Profa. Dra. Maria Júlia Paes da Silva. Com meu projeto de doutorado, pretendo avaliar o impacto do treinamento em habilidades de comunicação para profissionais de saúde que trabalham com pacientes sob cuidados paliativos.

Gostaria de saber se há interesse dos profissionais de sua equipe em participar desta capacitação. O mesmo ocorrerá como um curso de 12 horas, ministrado em 3 dias (4h/dia) por mim, sob a supervisão da orientadora, e abordará as habilidades de comunicação e relacionamento entre profissionais de saúde e pacientes que vivenciam a terminalidade, os aspectos emocionais dos pacientes nesta fase e estratégias para a comunicação de notícias difíceis.

O curso não trará nenhum custo à instituição/serviço, podendo ser ministrado no local e horário que melhor lhes convir, na própria instituição ou

nas dependências da Escola de Enfermagem da USP. Será gratuito aos participantes e haverá certificado aos que concluírem a carga horária, podendo ser realizado em parceria com o setor de educação continuada ou desenvolvimento de pessoal, caso haja interesse nesta parceria.

A proposta é que o curso seja aberto aos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, auxiliares/técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes sociais, farmacêuticos e fonoaudiólogos), alunos (graduandos, pós-graduandos e residentes) e assistentes religiosos que atuem com pacientes sob cuidados paliativos ou tenham interesse pelo tema. Os profissionais serão convidados a participar do estudo respondendo a dois questionários, antes e após o curso, sendo sua participação facultativa e independente de sua continuidade como participante/ouvinte do curso.

Caso haja interesse de sua instituição/equipe, solicito autorização para planejamento de datas e divulgação do curso junto aos profissionais, assim como para sua realização. Informo que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e que, caso seja necessário, também poderá ser submetido aos Comitês próprios de sua instituição, seguindo todos os caminhos éticos e legais.

Coloco-me à disposição para eventual exposição mais detalhada do programa do curso e seus objetivos. Meus contatos são: fone (11) 8462-3693 e e-mail: monicatrovo@usp.br.

Grata pela atenção, cordialmente

Monica M. Trovo de Araújo
Enfermeira - Coren: 107325/SP

Apêndice B**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Versão original**

Prezado profissional de saúde,

A pesquisa que realizo faz parte da tese de doutorado que apresentarei à Escola de Enfermagem da USP. O objetivo desta pesquisa é avaliar o impacto do treinamento em comunicação interpessoal para profissionais de saúde de equipes de cuidados paliativos ou que trabalhem com pacientes nestas condições.

Solicito sua participação nesta pesquisa assistindo e participando do curso, respondendo aos questionários e permitindo a filmagem de situações encenadas pelos participantes para posterior análise e discussão grupal sobre as estratégias de comunicação utilizadas.

Sua participação será de grande valor e contribuirá grandemente para atingir os objetivos e aprimorar o preparo dos profissionais de saúde ao lidar com situações complexas na relação com seus pacientes sob cuidados paliativos.

Esta pesquisa não lhe trará nenhum risco e nenhuma despesa. O único inconveniente que poderá acarretar será o de ocupar parte do seu tempo com o preenchimento dos questionários.

Comprometo-me a fornecer-lhe todas as informações e esclarecimentos que o(a) senhor(a) desejar sobre a pesquisa antes, durante ou após a sua realização. Caso não deseje participar da mesma ou desista de participar em qualquer fase da pesquisa, asseguro-lhe que não haverá prejuízo algum para o(a) senhor(a), sendo sua participação livre e voluntária

Caso aceite participar, as informações concedidas serão mantidas sob absoluto sigilo, sem a identificação de seu nome como participante ou tampouco de sua instituição.

Desde já agradeço sua colaboração valiosa.

Local e data:

Monica M.T. Araújo
Enfermeira
Coren SP: 107325
e-mail: monicatrovo@usp.br
tel: (11) 8462-3693.

Nome do pesquisado:

Telefone para contato:

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Univ.de São Paulo
End: Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo.
Tel: 3061-7548; e-mail: edipesq@usp.br

Apêndice C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Prezado profissional de saúde,

A pesquisa que realizo faz parte da tese de doutorado que apresentarei à Escola de Enfermagem da USP: “Construção e avaliação de um programa de treinamento em comunicação interpessoal em cuidados paliativos”. O objetivo desta pesquisa é avaliar o impacto do treinamento em comunicação interpessoal para profissionais de saúde que trabalham com pacientes sob cuidados paliativos.

Solicito sua participação nesta pesquisa assistindo e participando do curso, respondendo aos questionários e permitindo a filmagem de situações encenadas pelos participantes para posterior análise e discussão grupal sobre as estratégias de comunicação utilizadas. Após 90 dias do término do treinamento, será realizada uma entrevista individual, que será gravada e posteriormente transcrita, para que seja possível avaliar o impacto do treinamento em sua prática profissional diária.

Sua participação será de grande valor e contribuirá grandemente para atingir os objetivos e aprimorar o preparo dos profissionais de saúde ao lidar com situações complexas na relação com seus pacientes sob cuidados paliativos.

Esta pesquisa não lhe trará nenhum risco e nenhuma despesa. O único inconveniente que poderá acarretar será o de ocupar parte do seu tempo com o preenchimento dos questionários.

Comprometo-me a fornecer-lhe todas as informações e esclarecimentos que o(a) senhor(a) desejar sobre a pesquisa antes, durante ou após a sua realização. Caso não deseje participar da mesma ou desista de participar em qualquer fase da pesquisa, asseguro-lhe que não haverá prejuízo algum para o(a) senhor(a), sendo sua participação livre e voluntária.

Caso aceite participar, as informações concedidas serão mantidas sob absoluto sigilo, sem a identificação de seu nome como participante ou tampouco de sua instituição.

Desde já agradeço sua colaboração valiosa.

Local e data:

Monica M.T. Araújo
Enfermeira
Coren SP: 107325
e-mail: monicatrovo@usp.br
tel: (11) 8462-3693.

Nome do pesquisado:

Telefone para contato:

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Infectologia “Emílio Ribas”
End: Av. Dr. Arnaldo, 165, Cerqueira César, São Paulo.
Tel: 3896-1406; e-mail: comitedeetica-iiier@ig.com.br

Apêndice D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão Hospital Universitário

Prezado profissional de saúde,

A pesquisa que realizamos faz parte de uma tese de doutorado que será apresentada à Escola de Enfermagem da USP: “Construção e avaliação de um programa de treinamento em comunicação interpessoal em cuidados paliativos”. O objetivo desta pesquisa é avaliar o impacto do treinamento em comunicação interpessoal para profissionais de saúde que trabalham com pacientes sob cuidados paliativos.

Solicitamos sua participação nesta pesquisa assistindo e participando do curso, respondendo aos questionários e permitindo a filmagem de situações encenadas pelos participantes para posterior análise e discussão grupal sobre as estratégias de comunicação utilizadas.

Sua participação será de grande valor e contribuirá grandemente para atingir os objetivos e aprimorar o preparo dos profissionais de saúde ao lidar com situações complexas na relação com seus pacientes sob cuidados paliativos.

Esta pesquisa não lhe trará nenhum risco e nenhuma despesa. O único inconveniente que poderá acarretar será o de ocupar parte do seu tempo com o preenchimento dos questionários.

Comprometemo-nos a fornecer-lhe todas as informações e esclarecimentos que o(a) senhor(a) desejar sobre a pesquisa antes, durante ou após a sua realização. Caso não deseje participar da mesma ou desista de participar em qualquer fase da pesquisa, asseguro-lhe que não haverá prejuízo algum para o(a) senhor(a), sendo sua participação livre e voluntária.

Caso aceite participar, as informações concedidas serão mantidas sob absoluto sigilo, sem a identificação de seu nome como participante ou tampouco de sua instituição.

Desde já agradecemos sua colaboração valiosa.

Pesquisadora executante: Monica M. Trovo de Araújo
Doutoranda – Escola de Enfermagem da USP
e-mail: monicatrovo@usp.br
tel: (11) 8462-3693.

Pesquisadora responsável: Profa. Dra. Maria Júlia Paes da Silva
Escola de Enfermagem da USP
e-mail: juliaps@usp.br
tel: (11) 3061-7558

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Projeto de Pesquisa:

Local e data:

Nome do pesquisado:

RG:

Sexo () M () F

Nascimento

_____/_____/_____

Endereço:

Telefone para contato:

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da USP.

Endereço: Av. Prof. Lineu Prestes, 2565 – Cidade Universitária

CEP: 05508-000 – São Paulo – SP - Telefone: 3091-9457 – Fax: 3091-9452

E-mail: cep@hu.usp.br

Apêndice E

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão Hospital Israelita Albert Einstein

Prezado profissional de saúde,

A pesquisa que realizo faz parte da tese de doutorado que apresentarei à Escola de Enfermagem da USP: “Construção e avaliação de um programa de treinamento em comunicação interpessoal em cuidados paliativos”. O objetivo desta pesquisa é avaliar o impacto do treinamento em comunicação interpessoal para profissionais de saúde que trabalham com pacientes sob cuidados paliativos.

Solicito sua participação nesta pesquisa assistindo e participando do curso, respondendo aos questionários e permitindo a filmagem de situações encenadas pelos participantes para posterior análise e discussão grupal sobre as estratégias de comunicação utilizadas. Após 90 dias do término do treinamento, será realizada uma entrevista individual, que será gravada e posteriormente transcrita, para que seja possível avaliar o impacto do treinamento em sua prática profissional diária.

Sua participação será de grande valor e contribuirá grandemente para atingir os objetivos e aprimorar o preparo dos profissionais de saúde ao lidar com situações complexas na relação com seus pacientes sob cuidados paliativos.

Esta pesquisa não lhe trará nenhum risco e nenhuma despesa. O único inconveniente que poderá acarretar será o de ocupar parte do seu tempo com o preenchimento dos questionários.

Comprometo-me a fornecer-lhe todas as informações e esclarecimentos que o(a) senhor(a) desejar sobre a pesquisa antes, durante ou após a sua realização. Caso não deseje participar da mesma ou desista de participar em qualquer fase da pesquisa, asseguro-lhe que não haverá prejuízo algum para o(a) senhor(a), sendo sua participação livre e voluntária.

Caso aceite participar, as informações concedidas serão mantidas sob absoluto sigilo, sem a identificação de seu nome como participante ou tampouco de sua instituição.

Desde já agradeço sua colaboração valiosa.

Local e data:

Monica M.T. Araújo
Enfermeira
Coren SP: 107325
e-mail: monicatrovo@usp.br
tel: (11) 8462-3693.

Nome do pesquisado:

Telefone para contato:

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein.
End: Av. Albert Einstein, 627/701, Morumbi, São Paulo. Tel: 3747-0291.
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão I, de 27/julho/2008.

Apêndice F

Caracterização de filmes e identificação das cenas utilizadas no Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos

- **Doce Novembro**

- **Ficha Técnica:**

- Estúdio: Warner Home Vídeo
 - Gênero: drama
 - Título Original: Sweet November
 - Tempo: 120 minutos
 - Ano de lançamento: 2001
 - Elenco: Keanu Reeves e Charlize Theron
 - Direção: Pat O'Connor
 - País de origem: EUA

- **Sinopse:** Nelson Moss e Sara Deever não têm nada em comum, a não ser uma hora terrível que passam no Departamento de Veículos para o exame de habilitação. Ela é uma mulher encantadora e charmosa que instiga o que há de melhor em um homem. Ele é um publicitário viciado em trabalho que tem dificuldade em se relacionar, cuja única intimidade é com os resultados financeiros. Interessados um pelo outro, se apaixonam, porém Sara esconde um segredo que influenciará seus destinos: ela vivencia uma séria doença.

- **Cena:** cena 25, utilizada no Módulo I do Programa, para exploração e discussão de situações onde há contradição entre linguagem verbal e não verbal na expressão de sentimentos.

- **Fale com Ela**

- **Ficha Técnica**

- Estúdio: Fox Film
 - Título Original: Hable con Ella
 - Gênero: drama
 - Tempo: 112 minutos
 - Ano de lançamento: 2002
 - Elenco: Javier Camara, Leonor Watling, Dario Grandinetti

- Direção: Pedro Almodovar
- País de origem: Espanha
- **Sinopse:** A cortina de flores e franjas douradas é aberta, revelando um espetáculo de Pina Bausch, Café Müller. Na platéia, dois homens estão sentados juntos por mero acaso, pois não se conhecem. Eles são Benigno (Javier Cámara), um jovem enfermeiro, e Marco (Dario Grandinetti), um escritor de quarenta e poucos anos. No palco estão duas mulheres de olhos fechados e braços estendidos, movendo-se ao som de "The Fairy Queen", de Henry Purcell. A apresentação é tão comovente que Marco se põe a chorar. Benigno vê o brilho de suas lágrimas na escuridão do teatro. Ele gostaria de dizer a Marco que também está comovido, mas falta-lhe coragem. Meses mais tarde, os dois voltam a se cruzar na clínica particular El Bosque, onde Benigno trabalha. É que Lydia (Rosário Flores), a namorada de Marco e toureira profissional, foi ferida por um touro e está em coma. Por acaso, Benigno está cuidando de outra mulher também em coma, Alicia (Leonor Watling), uma jovem bailarina. Quando Benigno vê Marco passar em frente ao quarto de Alicia não pensa duas vezes e vai falar com ele. É o início de uma profunda amizade, tão linear quanto uma montanha russa. Durante esse período de tempo suspenso dentro das paredes da clínica, as vidas das quatro personagens seguem em todas as direções: passado, presente e futuro, conduzindo-as a um destino inesperado.
- **Cenas:** edição de trechos de cenas que abordam o banho e cuidados com o corpo de paciente em coma. Utilizadas no Módulo I para exemplificação e discussão da tacética, abordando os diferentes tipos de toque na área de saúde.
- **Patch Adams – O amor é contagioso**
 - **Ficha Técnica:**
 - Estúdio: Universal Pictures
 - Título Original: Patch Adams
 - Gênero: drama
 - Tempo: 115 minutos
 - Ano de lançamento: 2004

- Elenco: Robin Williams, Monica Potter, Philip Seymour Hoffman
 - Direção: Tom Shadyac
 - País de origem: EUA
 - **Sinopse:** Baseado numa história verdadeira, Patch Adams, é a história de um médico que não parece, age ou pensa como nenhum doutor que você conheceu antes. Pata Patch, humor é o melhor remédio, e ele está disposto a fazer de tudo para que seus pacientes sorrissem - mesmo que isto signifique arriscar sua própria carreira.
 - **Cena:** cena 5, utilizada no Módulo II do Programa, para ilustração e discussão sobre discurso verbal e comportamento não verbal em pacientes vivenciando a fase da raiva.
- **Antes de Partir**
 - **Ficha Técnica**
 - Estúdio: Warner Home Vídeo
 - Título Original: The Bucket List
 - Gênero: drama
 - Tempo: 96 minutos
 - Ano de lançamento: 2008
 - Elenco: Morgan Freeman, Jack Nicholson e Sean Hayes
 - Direção: Rob Reiner
 - País de origem: EUA
 - **Sinopse:** Você só vive uma vez, portanto, por que não viver com estilo? Essa é a conclusão a que chegam dois pacientes portadores de câncer internados em um mesmo quarto, um irascível bilionário (Jack Nicholson) e um simplório mecânico (Morgan Freeman), quando recebem as más notícias. Cada um deles eles monta uma lista de coisas a serem feitas até o momento derradeiro, e juntos saem mundo afora para viver a maior aventura de suas vidas. Salto de pára-quedas? Perfeito. Pilotar um Mustang Shelby em alta velocidade? Feito. Admirar a grande pirâmide de Khufu? Feito. Descobrir a alegria em suas vidas antes que seja tarde demais? Feito! Sob a competente direção de Rob Reiner, estes dois astros oferecem interpretações

de corpo e alma nesta inspirada saudação à vida, que prova que o melhor momento para se viver ainda é o agora.

○ **Cenas:**

- Cena 8: utilizada no Módulo II para exploração de diferenças no comportamento não verbal de familiares e pacientes durante vivência não concomitante de fases do processo de morrer.
- Cena 14: explorada também no Módulo II, para ilustrar identificação de necessidades espirituais e emocionais em pacientes ao fim da vida por meio da escuta ativa.
- Edição de trechos das cenas 3, 4 e 5, utilizadas no Módulo III, para exemplificação e discussão de situações de conluio ou conspiração de silêncio e comunicação de notícias difíceis.

Apêndice G

Proposta de Programa de Capacitação em Comunicação em Cuidados Paliativos para Equipe Interdisciplinar

1. Objetivos

O profissional deverá ao final do programa:

- Discorrer sobre a importância da comunicação interpessoal no processo de morrer.
- Compreender e valorizar a comunicação interpessoal como base para os cuidados paliativos.
- Conceituar comunicação verbal e não verbal.
- Identificar expressões verbais e comportamentos não verbais frequentes em pacientes no contexto da terminalidade.
- Citar fatores que interferem na comunicação terapêutica em cuidados paliativos.
- Conhecer estratégias de comunicação interpessoal para a comunicação de notícias difíceis.
- Aplicar seus conhecimentos acerca da adequada comunicação interpessoal no contexto dos cuidados paliativos em situações reais e simuladas.

2. Carga Horária

- Total: 12 horas
- Por módulo: 4 horas, prevendo-se intervalo de 20 minutos.

3. Público Alvo

- Profissionais de saúde (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, médicos, residentes, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos) que atuem em equipes que prestam atendimento a pacientes em cuidados paliativos.
- Pós-graduandos e graduandos da área da saúde que tenham interesse em cuidados paliativos.
- Assistentes espirituais

4. Plano de Aula

A) Módulo I: Conceitos Básicos em Comunicação

Tempo	Conteúdo Programático	Estratégias e Recursos
30 min	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação dos objetivos do Programa de Treinamento. - Aplicação do TCLE. - Aplicação de instrumento de mensuração do conhecimento do profissional em comunicação no contexto dos cuidados paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição dialogada - Aplicação de questionário/ instrumento de coleta de dados da pesquisa
15 min	Apresentação dos presentes	- Exposição grupal
75 min	<ul style="list-style-type: none"> - Definição do processo de comunicação. - Importância da comunicação interpessoal na área da saúde. - Comunicação verbal: conceitos e estratégias. - Comunicação não verbal: tipos de sinais não verbais (cinésica, tacêsica, proxêmica, características físicas, paraverbal), a linguagem das emoções. - Barreiras no processo de comunicação. - A importância da percepção e do feedback no processo de comunicação. 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição dialogada - Exercício de decodificação de emoções com base em cenas de filmes - Exemplificação de situações com base na experiência dos profissionais
20 min	Intervalo	
100 min	Análise e discussão grupal de casos clínicos, situações verídicas e simuladas relativas ao conteúdo exposto	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão grupal - Troca de experiências - Exercícios de percepção

B) Módulo II: A comunicação interpessoal em cuidados paliativos

Tempo	Conteúdo Programático	Estratégias e Recursos
60 min	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados paliativos: fundamentos, conceitos e filosofia. - A comunicação interpessoal como base para os cuidados paliativos. 	Exposição dialogada
60 min	<ul style="list-style-type: none"> - A comunicação no processo de morrer segundo as fases descritas por Elisabeth Kübler-Ross: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. - As necessidades, a comunicação e o relacionamento interpessoal nos últimos dias de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> -Exposição dialogada -Exercícios de decodificação de aspectos da comunicação no processo de morrer com base em cenas de filmes. - Exemplificação de situações com base na experiência dos profissionais.
20 min	Intervalo	
100 min	Análise e discussão grupal de casos clínicos, situações verídicas e simuladas relativas ao conteúdo exposto	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão grupal - Dramatização e filmagem - Feedback da dramatização - Troca de experiências

C) Módulo III: A comunicação de notícias difíceis

Tempo	Conteúdo Programático	Estratégias e Recursos
20 min	Notícias difíceis: diagnósticos, informações sobre piora do quadro, recidiva de doenças, morte.	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição dialogada - Exemplificação de situações com base na experiência dos profissionais.
70 min	Estratégias de comunicação de notícias difíceis: à atenção ao ambiente, a importância da compreensão dos sinais não verbais do paciente, a verdade progressiva e suportável, o acolhimento das emoções, o suporte emocional.	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição dialogada - Exercícios de percepção - Exemplificação de situações com base na experiência dos profissionais.
20 min	Intervalo	
100 min	Análise e discussão grupal de casos clínicos, situações verídicas e simuladas relativas ao conteúdo exposto	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão grupal - Análise e feedback da dramatização filmada - Troca de experiências
10 min	Sumarização do conteúdo	Exposição dialogada
20 min	Verificação de assimilação	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicação de questionário/instrumento de coleta de dados da pesquisa

Apêndice H

Cartaz de Divulgação do Programa de Capacitação

CURSO

COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: Como lidar com pacientes na terminalidade?

Temas abordados:

- O relacionamento com os pacientes terminais e seus familiares.
- Notícias difíceis: como falar a respeito de perdas, piora do prognóstico, morte.
- Negação, raiva, depressão: como identificar e lidar com estes comportamentos.
- Necessidades emocionais e espirituais no fim da vida: como auxiliar os pacientes.

DATA: xx, xx e xx / mês / 2008.

HORÁRIO: 13:30 às 17:30 horas (carga horária total: 12 horas)

LOCAL: Sala de aula do XXXXXXX

ABERTO A PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO HOSPITAL

**VAGAS
LIMITADAS**

INSCRIÇÕES

De XX a XX de mês de 2008
pelo telefone xxxx-xxxx

**CURSO
GRATUITO**

Ministrante: Monica Martins Trovo de Araújo

Enfermeira. Doutoranda pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Orientação: Profa. Dra. Maria Júlia Paes da Silva

Professora Titular da Universidade de São Paulo

Serão conferidos certificados para 85% de frequência

Apêndice I**Questionário de Identificação**

1. Idade: _____ anos

2. Sexo () M () F

3. Categoria profissional:

() Médico(a)	() Terapeuta Ocupacional
() Enfermeiro(a)	() Nutricionista
() Fisioterapeuta	() Auxiliar ou técnico de enfermagem
() Fonoaudiólogo(a)	() Assistente Social
() Psicólogo(a)	() Farmacêutico
() Outros Qual? _____	

4. Nesta instituição, você atualmente é:

- () Profissional com vínculo empregatício
() Profissional prestador de serviços
() Voluntário
() Aluno ou estagiário () Graduando () Pós-graduando

Curso: _____

5. Crença religiosa:

- () Católico
() Protestante (evangélico)
() Espírita
() Candomblecista
() Umbandista
() Não possui crença religiosa
() Outra Qual? _____

6. Você escolheu trabalhar com pacientes em cuidados paliativos? () Sim () Não

7. Seu primeiro contato com cuidados paliativos foi:

- () Na faculdade ou curso técnico
() Com alguém da família
() Leu sobre o assunto e interessou-se
() Outros Como? _____

8. Há quanto tempo você trabalha ou tem contato com pacientes sob cuidados paliativos? _____

9. Você já fez algum curso ou treinamento específico em cuidados paliativos?
()Sim ()Não

10. Se você já fez algum curso ou treinamento em cuidados paliativos, responda:

A) Nome do curso/treinamento: _____

B) Tempo do curso: _____

C) Local e/ou instituição onde foi realizado: _____

Obrigada por sua participação!

Apêndice J

Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos

1. Ao cuidar de algum paciente sem prognóstico de cura, você conceitualmente:

	Concordo	Discordo
Conversaria com o paciente e sua família sobre a doença.	X	
Tocaria o paciente para demonstrar apoio.	X	
Estimularia o paciente a falar e expressar seus sentimentos.	X	
Resumiria as informações dadas a ele no término da conversa e verificaria se ele as compreendeu.	X	
Procuraria descobrir o que o paciente já sabe sobre sua condição.	X	
Encerraria a conversa se o mesmo se mostrasse verbalmente agressivo.		X
Perguntaria se a família quer ou não que você conte ao paciente que a doença dele é grave e não tem cura.	x	
Centralizaria a conversa nos sintomas que o paciente apresenta ou relata.		X
Contaria piadas ou histórias engraçadas para descontrair o ambiente.		X
Agiria normalmente, como se o paciente não tivesse nada grave.		X
Verbalizaria que percebe que ele está sofrendo e que gostaria de fazer algo que pudesse ajudá-lo.	X	
Sentaria ao lado do paciente para conversar.	X	
Evitaria chorar ou demonstrar emoções na frente do paciente.		X
Perguntaria para o paciente se tem algo que o deixa angustiado ou ansioso.	X	
Reafirmaria que você permanecerá cuidando dele até o fim.	X	
Contaria ao paciente histórias de pessoas que estão em situação de saúde pior do que a dele.		X
Incentivaria sua esperança de cura para a doença.		X
Evitaria entrar no quarto do paciente, exceto quando fosse examiná-lo ou realizar algum procedimento necessário para seu cuidado.		X
Daria conselhos a ele a respeito de problemas familiares.		X
Evitaria falar sobre morte, por medo que ele perguntasse algo que fosse difícil ou doloroso para você responder.		X

2. Imagine um paciente que tem câncer gástrico em fase avançada. A esposa dele pede aos profissionais de saúde da equipe para confirmar que é uma úlcera ao invés de um tumor. Você:

	Concordo	Discordo
Observaria os critérios que demonstram inadequação à situação para conversar com a esposa sobre o que fazer.	X	
Falaria para o paciente que há uma úlcera em seu estômago e que o tratamento irá ajudá-lo.		X
Informaria ao paciente que ele tem um tumor em estágio avançado no estômago, mas que a família não quer que ele saiba para protegê-lo.		X
Desconversaria se o paciente perguntasse sobre a doença.		X
Perguntaria ao paciente o que ele sabe a respeito da doença e do tratamento.	X	
Tentaria conversar com a esposa sobre a importância de contar a verdade ao marido.	X	

3. Cite 2 estratégias de comunicação verbal que você utilizaria ao conversar com este tipo de paciente.

R: cada estratégia citada pontua 0,5; varia de 0 a 1,0.

4. Cite 5 exemplos de sinais não verbais que você utilizaria para demonstrar empatia e estabelecer vínculo com estes pacientes .

R: Cada estratégia citada pontua 0,2; varia de 0 a 1,0

5. Pense na última vez que você cuidou de um paciente deprimido devido sua doença. Cite sinais não verbais que ele apresentava demonstrando seu estado deprimido e sua ação (não verbal e não-farmacológica) diante dos sinais que você identificou.

R: Sinais (dois ou mais) identificados no paciente pontuam 0,5 e ações do profissional pontuam 0,5; varia de 0 a 1,0.

6. Uma paciente jovem não é mais capaz de andar devido à compressão medular causada pela metástase de um tumor pélvico. Ela trata a equipe de profissionais que dela cuida com gritos, rispidez e grosseria, recusando-se a realizar quase tudo que lhe é proposto, inclusive tomar os remédios. Você:

	Concordo	Discordo
Evitaria conversar com ela, apenas respondendo o que ela lhe perguntasse.		X
Perguntaria o que mais a incomoda nesta condição que ela se encontra e se tem algo que você possa fazer para ajudá-la.	X	
Entraria no quarto dela só quando fosse estritamente necessário.		X
Sentaria ao seu lado e falaria que está disposto a ouvi-la e conversar, se ela quisesse.	X	
Diria que entende os motivos que possam deixá-la com raiva, porque se fosse você a estar no lugar dela, talvez também se sentisse assim.	X	

7. Cite duas maneiras de oferecer suporte emocional a um paciente utilizando estratégias de comunicação.

R: Cada estratégia citada pontua 0,5; varia de 0 a 1,0.

8. Considerando que você tivesse que dar uma nota para o grau de importância, de 0 (nenhuma) a 5 (toda), para a comunicação e as relações interpessoais no cuidado de um paciente que tem uma doença grave e sem possibilidades de cura, qual seria sua nota? Justifique sua resposta.

Atenção: Não pontua no escore total.

9. Ao tentar convencer um paciente a realizar algo que ele não queira, o que você faria?

Atenção: Não pontua no escore total.

Apêndice K

Questões norteadoras para a entrevista

1. Relate uma situação acontecida no último ano, no seu cotidiano de trabalho com pacientes sob cuidados paliativos, em que você pôde aplicar os conhecimentos adquiridos no curso de comunicação em cuidados paliativos.
2. Na sua percepção, quais os benefícios que este curso lhe trouxe?

Anexos

Anexo A
Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da USP

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000

☎ Fone: 3061-7548 - Fax: 3061-7548

C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 22 de fevereiro de 2008.

II.^{ma} Sr.^a
Monica Martins Trovo de Araújo

Ref.: Processo nº 705/2007/CEP-EEUSP

Prezada Senhora:

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“Construção e avaliação de um programa de treinamento em comunicação interpessoal para equipe interdisciplinar de cuidados paliativos”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Maria Fat Prado Fernandes

Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Anexo B
Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do
Instituto de Infectologia Emílio Ribas

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

INSTITUTO DE INFECTOLOGIA "EMÍLIO RIBAS"

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Av. Dr. Arnaldo, 165 - Cerqueira César - São Paulo - SP

CEP: 01246-900 – TEL: 3896-1406

E-mail: comitedeetica-ier@ig.com.br

PARECER

PROTOCOLO DE PESQUISA N.º 33/08

Data da entrada:

PARECER N.º 241/2008

Data: 23/7/2008

Título da Pesquisa: "Construção e avaliação de um programa de treinamento em comunicação interpessoal em cuidados paliativos"

Investigador Principal: Mônica Estuque Garcia de Queiroz

Autor Principal: Mônica Martins Trovo de Araújo

CONSIDERAÇÕES: O Comitê de Ética em Pesquisa considera respondidas as pendências do parecer n.º 185/2008 e Aprova o estudo, seu TCLE, Questionário de Identificação e Instrumento de Avaliação de Habilidades de Comunicação em Cuidados Paliativos.

(X) APROVADO

() APROVADO COM RECOMENDAÇÕES

() REPROVADO

() COM PENDÊNCIAS- OBS.: a ausência de resposta em 60 dias, acarretará em arquivamento do processo por falta de interesse do pesquisador.

TEMÁTICA ESPECIAL

☐ SIM ☐ NÃO

CONEP

☐ SIM ☐ NÃO

SVS (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA) ☐ SIM ☐ NÃO

Dra. Anna Christina Nunes D'Ambrosio
 Comitê de Ética em Pesquisas - I.I.E.R

Anexo C
Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do
Hospital Universitário da USP

São Paulo, 20 de junho de 2008.

Il^{mo}(a). S^{ra}(a).

Dra. Maria Júlia Paes da Silva
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Escola de Enfermagem
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

REFERENTE: **Projeto de Pesquisa** "*Construção e avaliação de um programa de treinamento em comunicação interpessoal com cuidados paliativos*" - **Co-autor(es):** Mônica Martins Trovo de Araújo - **Registro CEP-HU/USP:** 821/08 – **SISNEP CAAE:** 0033.0.198.196-08

Prezado(a) Senhor(a)

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, em reunião ordinária realizada no dia 20 de junho de 2008, analisou o Projeto de Pesquisa acima citado, considerando-o como **APROVADO**, bem como o seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Lembramos que cabe ao pesquisador elaborar e apresentar a este Comitê, relatórios anuais (parciais ou final, em função da duração da pesquisa), de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, item IX.2.c.

O primeiro relatório está previsto para **20 de junho de 2009**.

Atenciosamente,

Dr. Mauricio Seckler
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Universitário da USP

Anexo D
Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do
Hospital Israelita Albert Einstein

ALBERT EINSTEIN
INSTITUTO ISRAELITA DE
ENSINO E PESQUISA

São Paulo, 25 de agosto de 2008

Ref. CEP/Einstein Nº 08/927

CAAE – 0150.0.028.196-08

Título: Fatores de risco associados aos recém-nascidos de baixo peso em uma instituição privada do município de São Paulo.

Investigador Principal: Mônica Martins Trovo de Araújo

Ilma. Sra.

Mônica Martins Trovo de Araújo

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein **analisou e aprovou** o projeto de pesquisa supracitado, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, do projeto de pesquisa supracitado.

Aproveitamos a oportunidade para orientar o pesquisador sobre os seguintes itens:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2d).
- O Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res.CNS 196 Item III. 3z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97. item III.2.e).
- Relatórios parciais e finais devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em Fevereiro de 2009.

Atenciosamente,

Prof. Dr. José Pinares
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
do Hospital Israelita Albert Einstein