

TRANSIÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS: AÇÕES FACILITADORAS PARA UMA COMUNICAÇÃO CENTRADA NO CLIENTE ONCOLÓGICO

TRANSITION TO PALLIATIVE CARE: FACILITATING ACTIONS FOR CANCER CLIENT-CENTERED COMMUNICATION

TRANSICIÓN AL CUIDADO PALIATIVO: ACCIONES FACILITADORAS PARA IMPULSAR LA COMUNICACIÓN CENTRADA EN EL CLIENTE ONCOLÓGICO

 Jeniffer Lopes Rodrigues da Silva¹
 Isabella Ribeiro Cardozo²
 Sônia Regina de Souza³
 Laísa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara³
 Carlos Magno Carvalho da Silva³
 Fátima Helena do Espírito Santo⁴
 Marléa Crescêncio Chagas⁵
 Ana Cristina Silva Pinto³

¹ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, Mestrado em Enfermagem - PPGENF. Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

² UNIRIO, Hospital Universitário Gafreé e Guinle - HUGG, Serviço de Oncologia. Rio de Janeiro, RJ - Brasil.

³ UNIRIO, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto - EEAP, Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica-DEMC. Rio de Janeiro, RJ - Brasil

⁴ Universidade Federal Fluminense - UFF, Enfermagem Médico-cirúrgica. Niterói, RJ - Brasil.

⁵ Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN. Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

Autor Correspondente: Jeniffer Lopes Rodrigues da Silva
E-mail: jennyjunior13@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Jeniffer L. R. Silva; **Conceitualização:** Jeniffer L. R. Silva, Isabella R. Cardozo, Sônia R. Souza, Laísa F. F. L. Alcântara; **Gerenciamento do Projeto:** Sônia R. Souza, Laísa F. F. L. Alcântara; **Investigação:** Jeniffer L. R. Silva; **Metodologia:** Jeniffer L. R. Silva, Sônia R. Souza, Laísa F. F. L. Alcântara; **Redação - Preparação do Original:** Jeniffer L. R. Silva; **Redação - Revisão e Edição:** Isabella R. Cardozo, Sônia R. Souza, Laísa F. F. L. Alcântara, Carlos M. C. Silva, Fátima H. E. Santo, Marléa C. Chagas, Ana C. S. Pinto; **Supervisão:** Sônia R. Souza, Laísa F. F. L. Alcântara, Carlos M. C. Silva, Fátima H. E. Santo, Marléa C. Chagas, Ana C. S. Pinto; **Visualização:** Jeniffer L. R. Silva.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 04/03/2020

Approved em: 12/08/2020

RESUMO

Introdução: a relação interpessoal profissional-cliente se torna primordial na transição para os cuidados paliativos para que juntos possam melhorar a comunicação nesse momento e alinhar o cuidado aos desejos do cliente. **Objetivo:** analisar como o cliente oncológico avalia a comunicação na transição para os cuidados paliativos; identificar suas necessidades e preferências acerca dessa comunicação relacionadas ao seu prognóstico, tomada de decisão e participação familiar; e apresentar proposta de ações facilitadoras para comunicação na transição para os cuidados paliativos, a partir das necessidades e preferências mencionadas pelo cliente. **Método:** pesquisa convergente assistencial realizada em um hospital federal do Rio de Janeiro, com 15 clientes oncológicos. Utilizou-se a entrevista semiestruturada seguida de discussão dialogada com cada participante. Aplicada análise temática. **Resultados:** na avaliação dos participantes, o acolhimento, a forma atenciosa, a informação da verdade e a linguagem simples e acessível foram elementos essenciais para construir uma relação de confiança e comunicação esclarecedora sobre o momento vivido. Ainda assim, os clientes ansiavam por mais informações sobre seu tratamento e prognóstico. Apesar de a maioria referir a preferência pela verdade, participação familiar e participação ativa no tratamento, outros demonstraram a preferência pelo não saber para não sofrer, a não participação familiar e a passividade na participação do tratamento. **Conclusão:** será a partir da priorização das ações de escuta ativa, do acolhimento, respeito à autonomia e utilização de linguagem clara e acessível que o profissional criará vínculo necessário e obterá mais êxito em realizar uma comunicação centrada nas necessidades e preferências do cliente oncológico.

Palavras-chave: Oncologia; Comunicação; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Introduction: the professional-client interpersonal relationship becomes fundamental in the transition to palliative care so that together they can improve communication at that time and align care to the client's wishes. **Objective:** to analyze how the cancer client evaluates communication in the transition to palliative care; identify your needs and preferences regarding this communication related to your prognosis, decision making and family participation; and present a proposal for facilitating actions for communication in the transition to palliative care, based on the needs and preferences mentioned by the client. **Method:** convergent care research conducted at a federal hospital in Rio de Janeiro, with 15 cancer patients. A semi-structured interview was used, followed by a dialogue with each participant. Thematic analysis applied. **Results:** in the evaluation of the participants, the welcoming, the attentive way, the truth information and the simple and accessible language were essential elements

Como citar este artigo:

Silva JLR, Cardozo IR, Souza SR, Alcântara LFFL, Silva CMC, Espírito Santo FH, Chagas MC, Pinto ACS. Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico. REME - Rev Min Enferm. 2020[citado em _____];24:e-1333. Disponível em: _____
DOI: 10.5935/1415.2762.20200070

to build a relationship of trust and enlightening communication about the moment lived. Still, clients were looking forward to more information about their treatment and prognosis. Although the majority mentioned the preference for the truth, family participation and active participation in the treatment, others demonstrated the preference for not knowing in order not to suffer, non-family participation and passivity in the participation in the treatment. Conclusion: it will be from the prioritization of active listening actions, welcoming, respect for autonomy and the use of clear and accessible language that the professional will create the necessary bond and be more successful in carrying out a communication centered on the needs and preferences of the cancer client.

Keywords: Medical Oncology; Communication; Palliative Care.

RESUMEN

Introducción: la relación interpersonal profesional-cliente se vuelve primordial en la transición a los cuidados paliativos para que juntos puedan mejorar la comunicación y alinear la atención con los deseos del cliente. **Objetivo:** analizar cómo el cliente oncológico evalúa la comunicación en la transición a cuidados paliativos; identificar sus necesidades y preferencias con respecto a la comunicación relacionada con su pronóstico, toma de decisiones y participación familiar; y presentar una propuesta de acciones facilitadoras de comunicación en la transición a cuidados paliativos en base a las necesidades y preferencias mencionadas por el cliente. **Método:** investigación convergente asistencial realizada en un hospital federal de Río de Janeiro con 15 clientes oncológicos. Se utilizó la entrevista semiestructurada, seguida del diálogo con cada participante. Aplicación de análisis temático. **Resultados:** en la evaluación de los participantes, la acogida, la forma atenta, la información de la verdad y el lenguaje sencillo y accesible fueron elementos esenciales para construir una relación de confianza y comunicación esclarecedora sobre el momento vivido. Aún así, los clientes esperaban más información sobre su tratamiento y pronóstico. Si bien la mayoría mencionó la preferencia por la verdad, la participación familiar y la participación activa en el tratamiento, otros manifestaron preferencia por el no saber para no sufrir, la no participación familiar y la pasividad en la participación en el tratamiento. **Conclusión:** será a partir de la priorización de las acciones de escucha activa, acogida, respeto a la autonomía y el uso de un lenguaje claro y accesible que el profesional creará el vínculo necesario y tendrá más éxito en llevar a cabo la comunicación centrada en las necesidades y preferencias del cliente oncológico.

Palabras clave: Oncología Médica; Comunicación; Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO

Hodiernamente, o câncer permanece sendo um dos problemas de saúde pública da mais elevada complexidade, ganhando destaque na atenção à saúde em razão de seu grande

potencial de letalidade, a se dar tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento.¹

Com os avanços tecnológicos e científicos e as melhorias no diagnóstico e tratamento, o número de sobreviventes do câncer tem se tornado cada vez maior. Todavia, o aumento desse número colabora para maior quantitativo de pessoas convivendo com o câncer e seus efeitos crônicos e tardios, o que acaba requerendo nova reflexão sobre os modelos assistenciais voltados para a Oncologia.²

É nesse contexto que surgem os cuidados paliativos, os quais são designados às pessoas que sofrem com doença grave que ameace a vida e, com base na identificação, avaliação e tratamento da dor e demais sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, objetiva promover melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares, a partir especialmente de uma boa comunicação, por meio da qual é possível reconhecer e compreender as suas necessidades.^{3,4}

Considerada ferramenta indispensável para proporcionar cuidados individualizados e de qualidade, a comunicação é um dos pilares de grande importância dos cuidados paliativos. Trata-se de uma habilidade especialmente necessária diante do agravamento da doença, sobretudo na transição para os cuidados paliativos, pois permite ao cliente compartilhar seus medos, sofrimentos e dúvidas, propiciando que conflitos possam ser solucionados, ofertando o adequado controle de sintomas, além de proporcionar a compreensão das reais necessidades do cliente.⁵⁻⁷

Nessa fase de transição dos cuidados curativos para os paliativos, comunicar o avanço da doença e a impossibilidade de cura ainda tem sido uma das tarefas mais difíceis, se não a mais penosa para o profissional de saúde, devido à possibilidade de suscitar sentimentos diversos ao cliente, como medo do sofrimento, da dor física e da solidão, contribuindo para um sofrimento biopsicossocial.⁸

Dessa maneira, a discussão sobre o avanço da doença e de preferências sobre cuidado de fim de vida entre clientes e a equipe multiprofissional se faz necessária para alinhar o cuidado aos desejos dos clientes. E para que isso ocorra é preciso que haja uma relação profissional-cliente na qual a base esteja centrada na comunicação.^{9,10}

É nesse cenário que a Teoria das Relações Interpessoais, seus conceitos e princípios dão suporte às relações interpessoais existentes não somente na prática da Enfermagem, mas também de outros profissionais de saúde que assistem o cliente em cuidados paliativos, já que, segundo a teoria, comunicação terapêutica é um ponto primordial na relação entre profissional e cliente, na qual há necessidade de trabalhar com o entendimento do cliente e dar-lhe voz de maneira a torná-lo coparticipativo no tratamento.¹¹

Sendo assim, considerando o impacto que a transição para os cuidados paliativos pode causar, além do aumento crescente da demanda dessa população nos serviços de saúde, é imprescindível identificar suas necessidades e preferências referentes à comunicação

nesse momento, para que, juntos, profissionais e clientes possam melhorar esse processo comunicacional e favorecer um cuidado individualizado e mais humanizado.

Pelo exposto, o estudo tem por objetivos analisar como o cliente oncológico avalia a comunicação na transição para os cuidados paliativos, identificar suas necessidades e preferências acerca da comunicação na transição para os cuidados paliativos relacionados ao seu prognóstico, tomada de decisão e participação familiar e apresentar proposta de ações facilitadoras para comunicação na transição para os cuidados paliativos, a partir das necessidades e preferências mencionadas pelo cliente oncológico.

MÉTODO

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da instituição proponente e aprovado sob o Parecer 3.137.508 e CAAE99417418100005285.

Trata-se de pesquisa qualitativa, delineada a partir de pesquisa convergente assistencial (PCA). Esta tem como premissa a convergência das ações de pesquisa com a da assistência, objetivando indicar ações para o cuidado de saúde, articulando as ações dos indivíduos envolvidos no contexto a ser pesquisado, em franca relação de cooperação mútua a integrar teoria e prática.¹²

Para que isso ocorra, o problema de pesquisa deve emergir da prática assistencial em que os resultados tenham como propósito a melhoria da assistência no local estudado.¹² Além disso, como método qualitativo, a PCA busca identificar informações que indiquem o tema investigado com vistas a melhorias, as quais estão firmadas nas experiências relatadas pelos participantes da pesquisa, a partir do princípio da saturação de ideias cujas “informações de um único sujeito têm o mesmo valor, como se provenientes de todos os sujeitos.”¹²

Tendo essa assertiva por norte, a pesquisadora, que também atuava como enfermeira em um ambulatório de Oncologia, percebeu a necessidade de conhecer a perspectiva do cliente oncológico acerca da comunicação na transição para os cuidados paliativos para que, a partir das evidências reconhecidas por ele, pudesse ser elaborado um instrumento de ações facilitadoras para os profissionais como estratégia para a melhoria desse cuidado, a fim de tornar o cliente partícipe nesse processo e favorecer sua autonomia nessa comunicação.

Para isso, a pesquisadora pautou-se na Teoria das Relações Interpessoais, a qual compreende a Enfermagem como uma relação humana experimentada entre uma pessoa enferma que necessita de ajuda e um enfermeiro especializado capaz de reconhecer e responder às suas necessidades.¹³ Tal relação torna-se primordial para identificar a individualidade do cliente e torná-lo coparticipativo no tratamento.^{11,14} Dessa forma, o uso da teoria balizadora junto com a PCA e seus pressupostos, sobretudo a dialogicidade, possibilitou uma relação dialógica que oportunizou

obter informações importantes sobre experiências vivenciadas pelos participantes, ao mesmo tempo em que viabilizou respostas às necessidades dos clientes que ao longo da pesquisa surgiram.

O estudo foi desenvolvido no ambulatório de Oncologia de um hospital universitário no município do Rio de Janeiro. Como critério de inclusão foi proposto que os clientes estivessem em tratamento quimioterápico paliativo e fossem maiores de 18 anos. A identificação dos clientes foi realizada com base em informações do prontuário, como dados clínicos que confirmavam a evolução da doença, que referiam a descrição de protocolos quimioterápicos paliativos e termos que remetiam aos cuidados paliativos, bem como a abordagem psicológica sobre o assunto por meio da evolução da Psicologia em prontuário. Como critério de exclusão optou-se por não abordar clientes com dificuldade para falar e que tivessem alterações cognitivas registradas em prontuário. Todos foram selecionados por conveniência, devido ao seu envolvimento com o problema de pesquisa. Após a aplicação dos critérios de seleção, não houve recusa dos selecionados nem perda de participantes durante o desenvolvimento da pesquisa, totalizando ao final 15 participantes.

A coleta de dados transcorreu no período de janeiro a março de 2019. Utilizou-se a técnica de entrevista individual semiestruturada seguida de discussão dialogada com cada participante. O diálogo iniciou-se durante a prática assistencial, com a finalidade de obter informações sobre a identificação pessoal, perfil clínico e sociodemográfico para caracterizá-los. Posteriormente, em uma sala reservada do ambulatório de Oncologia para garantir a privacidade dos participantes e com o auxílio do roteiro de 10 perguntas abertas, a discussão dialogada com os participantes permitiu o levantamento de temas que foram propulsores de informações, nos quais os clientes foram estimulados à reflexão crítica de cada um.

Cada entrevista teve duração média de 30 minutos, as quais foram audiogravadas e posteriormente transcritas, respeitando-se o anonimato de cada participante, utilizando-se de codificação alfanumérica para a identificação de cada um. Em seguida, os dados foram analisados por intermédio de análise temática, a qual foi desenvolvida em três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.¹⁵ Dessa forma, os dados foram codificados, analisados e contextualizados com a Teoria das Relações Interpessoais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa foi composta de 15 clientes oncológicos em tratamento quimioterápico paliativo. Entre os participantes do estudo, 53% eram do sexo masculino, 47% referiram ter ensino médio completo, 33% relataram ser evangélicos e 67% informaram ser casados. Quanto à faixa etária, houve a predominância do intervalo de 50-59 anos e 60-69 anos com 33% cada um. Em

relação ao diagnóstico, 20% apresentavam câncer de cólon e 87% estavam em quimioterapia paliativa no intervalo de 0-1 ano, o que pressupõe a agressividade e o estado avançado da doença já no momento da admissão.

O diálogo entre a pesquisadora e os participantes iniciou-se com questões relacionadas ao percurso terapêutico realizado até aquele momento, experiências prévias acerca da comunicação com os profissionais e sua avaliação, assim como necessidades de informações, preferências e como poderia ser melhorada essa comunicação na transição para os cuidados paliativos. Após análise temática das falas destacaram-se duas subunidades temáticas: comunicação na transição para os cuidados paliativos: uma avaliação do cliente oncológico; e necessidades e preferências do cliente oncológico na transição para os cuidados paliativos.

COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA AVALIAÇÃO DO CLIENTE ONCOLÓGICO

Essa subunidade conseguiu retratar o olhar do cliente oncológico sobre o processo de comunicação que foi estabelecido com a equipe antes e durante a transição para os cuidados paliativos. Essa avaliação foi importante para dar voz ao cliente e compreender os pontos negativos e positivos citados por eles para estabelecer a construção de relações mais centradas no cliente.

Em linhas gerais os participantes avaliaram terem obtido boa comunicação com os profissionais desde o diagnóstico até os cuidados paliativos, em que a comunicação acolhedora, verdadeira e de linguagem acessível foram aspectos cruciais para uma comunicação esclarecedora sobre o momento vivido.

Diante disso, nota-se que o diálogo se mostra fundamental nas relações humanas, considerado uma forma de humanização que o profissional precisa desenvolver para acolher e atender, empaticamente, as necessidades de cada indivíduo.⁴ Durante a entrevista, ao perguntar ao cliente sobre como avaliava as informações recebidas sobre o desenvolvimento de sua doença e o tratamento atual, percebeu-se que essa relação dialógica e de ajuda muitas vezes iniciou-se a partir de uma comunicação carinhosa e atenciosa.

Foi [...] bem amiga, uma linguagem amiga, claro que com um nível maior pelo fato de eu ser médico, mas amiga, uma linguagem amiga. [...] foram muito carinhosos, sempre muito carinhosos! Show de bola! Bem atenciosos mesmo (E13).

Destaca-se que os clientes configuraram a boa comunicação principalmente pelo bom tratamento, carinho e atenção, dando mais importância pela forma como foi tratado e como a mensagem foi transmitida, o que foi essencial para a equipe

conseguir criar o vínculo necessário para compreender como o cliente gostaria de receber informações na transição para os cuidados paliativos. É possível destacar que esses elementos de identificação e simpatia presentes nessa relação não podem ser confundidos com empatia, porém são fundamentais para o estabelecimento do envolvimento emocional necessário para que o profissional compreenda o cliente e o auxilie no desenvolvimento de uma comunicação empática.¹⁶

Outro ponto considerado importante pelos clientes para o estabelecimento do vínculo terapêutico foi desenvolver uma comunicação verdadeira, sem mentiras ou falsas verdades, pois isso figura ter oportunizado uma relação de mais confiança, avaliada pela maioria dos participantes como boa qualidade de comunicação na transição para cuidados paliativos.

Eu acho que as informações foram muito boas, entendeu? Porque [...] eles me colocaram a par de tudo, ninguém me escondeu nada [...]. Desde o início os médicos me colocaram a par de tudo (E2).

Percebe-se que a sinceridade e a franqueza foram pontos primordiais na perspectiva dos clientes para obter uma relação verdadeira e de ajuda no contexto dos cuidados paliativos, demonstrando o quanto é imprescindível que o profissional seja verdadeiro e sincero no repasse das informações para que a relação seja um processo de total confiança e vínculo com o cliente.^{14,16}

Nesse aspecto, para que houvesse uma comunicação aberta e esclarecedora, o presente estudo detectou que o uso da linguagem acessível foi indispensável para que o cliente pudesse compreender o momento vivido, sendo considerado um detalhe muito importante para uma comunicação de qualidade de acordo com os clientes.

Eu acho [...] bem interessante, eles não usam uma linguagem técnica, usam uma linguagem que entendo [...]. Quando pergunto alguma coisa eles vêm com argumento que é compreensível, então não vêm com esses jargões de Medicina, técnicos que a gente não entende. Os doutores, as enfermeiras, todos eles conversaram comigo normalmente, conversaram comigo na minha própria língua [...] na minha própria linguagem (E3).

Apesar dos clientes avaliarem que a linguagem utilizada pelos profissionais no geral foi fácil e acessível, o que facilitou a compreensão e entendimento sobre sua condição e tratamento atual, também foi possível evidenciar falas (E11; E14) que ressaltaram como o uso de alguns termos técnicos que não foram traduzidos na linguagem do cliente resultou em uma comunicação não esclarecedora em alguns momentos.

[...] no caso eu fiquei sabendo um pouco depois, que eu não sabia a explicação assim no caso de metástase, né, só ouvia falar câncer, câncer [...].[...] não foi por falta de informação deles, foi falta mesmo de conhecimento no meu caso, eu ouvia falar, mas não tinha nenhuma compreensão, mas hoje tá tranquilo [...] (E11).

Isso posto, percebe-se o quanto é importante e fundamental explicar conceitos e trabalhar com a linguagem fácil para o receptor, sem superestimá-lo, esperando que entenda todos os termos, mas também não subestimá-lo, levando em conta o nível educacional, sua posição sociocultural e, por último, mas não menos importante, o seu estado emocional naquele momento.¹⁷

Diante da avaliação dos participantes, viu-se que a relação de ajuda e boa comunicação terapêutica na transição para os cuidados paliativos parecem estar relacionada à habilidade da equipe em utilizar estratégias de linguagem verbal (forma clara, linguagem coloquial, sinceridade), assim como a não verbal (sorriso, toque afetivo).⁷ Somente com a utilização de ambas as formas de linguagem a equipe conseguirá criar vínculo necessário para atender a todas as necessidades do cliente e assim obter uma comunicação de qualidade com ele.

NECESSIDADES E PREFERÊNCIAS DO CLIENTE ONCOLÓGICO NA TRANSIÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS

Apesar das diversas necessidades do cliente oncológico em todo o seu percurso terapêutico, na fase de transição para os cuidados paliativos a necessidade de informações parece permear todas as demais, já que essa situação é marcada por muitas dúvidas e incertezas do que aconteceu de errado pra chegar até aqui e o que ainda está por vir.

Diante disso, uma das necessidades sentidas pelos participantes da presente pesquisa foi sobre obter mais informações acerca do tratamento.

Meu fígado tá trabalhando normal. Acho que não deve tá 100%, mas pelo menos 80% eu sei que está, então por que que não há, por que que não pode fazer a cirurgia? [...] Então, a minha dúvida é nesse sentido, entendeu? [...] Ah, sim, de repente vai ter que ficar fazendo um tratamento como uma doença crônica, aí eu pergunto, isso existe? Entendeu? A minha dúvida é essa... isso eu fui descobrindo aos poucos (E12).

Foi possível compreender que os clientes desejam mais informações a respeito do seu tratamento, já que suas dúvidas até o momento pareciam não terem sido totalmente sanadas, talvez pela omissão de certas informações ou por falhas na comunicação que resultaram em uma não tão esclarecedora até aquele instante.

Isso pode ocorrer pelo fato de a comunicação em cuidados paliativos incluir conteúdos emocionais e desafiadores para todos os envolvidos, o que resulta algumas vezes na omissão de algumas informações e atitudes paternalistas por parte da equipe. Todavia, a omissão de informações sobre sua saúde não o protege de sofrimento emocional ou psicológico, gerando mais angústias e dificuldade no processo de ajustamento.¹⁸

Nesse cenário, outra necessidade mencionada pelos participantes durante a discussão dialogada foi a de mais informação prognóstica.

Quero saber quanto tempo mais então e se tem outra opção. É preciso saber, acho que tem que ficar interessada e saber direitinho o que tem, né? (E10).

Pôde-se apreender que os clientes desejam receber informações prognósticas e que por mais que a verdade possa ser dolorida, eles preferem saber tudo. Isso demonstra como doenças ameaçadoras à vida, como o câncer em estágio avançado, estão associadas a elevados níveis de incerteza que, junto com o desejo de segurança, podem manifestar-se pela busca incessante de informação relativo ao diagnóstico, tratamento e prognóstico de vida.¹⁹

Apesar disso, a informação prognóstica por muitas vezes é hesitada pelos profissionais por medo de tirar a esperança ou prejudicar a relação e o vínculo conquistado, mas é uma informação muito desejada pelos clientes, os quais requerem informações cada vez mais detalhadas sobre sua sobrevivência, além dos benefícios e riscos sobre tratamentos paliativos.^{20,21}

Assim como as necessidades de informações variaram conforme o grau de interesse, carência e desejos individuais, as preferências acerca das informações mostraram-se divergentes ao longo da pesquisa.

Perante as necessidades de mais informações sobre o tratamento e prognóstico, os participantes demonstraram o desejo de obter uma participação mais ativa no tratamento.

Não [...] Eu gostaria de participar de todo o processo do meu tratamento, saber tudo do que tá acontecendo, fiz o exame de sangue, fiz os outros exames [...]. "Olha, dona, hoje a senhora vai ficar um pouco mais porque a gente tem que conversar sobre tudo que aconteceu aqui." Na, na, na consulta, né? [...] (E14).

Apesar da preferência pela participação ativa ter sido relatada pela maioria dos participantes (73%), pequena parcela (27%) referiu a preferência por participação passiva no tratamento. Logo, a suposição de que todos querem desempenhar papel ativo na tomada de decisão no tratamento ainda é muito simplista, haja vista que as preferências podem mudar ao longo da trajetória da doença, em que geralmente a preferência pela participação mais ativa ocorre conforme a doença progride para os estágios finais.²²

Com base nisso, a comunicação sobre desejos e preferências dos clientes quanto à participação no tratamento torna-se indispensável, visto que podem variar de acordo com as necessidades individuais de cada um.

A preferência pela participação ativa no tratamento caracteriza o desejo do cliente em exercer sua autonomia no processo de saúde-doença e configura sua aspiração em participar na tomada de decisão sobre os cuidados referentes à sua saúde. Isso explica a preferência pela verdade ter sido o atributo mais requerido pelos participantes para atender às suas necessidades de informações prognósticas e sobre o tratamento.

Eu prefiro saber de tudo, saber tudo que tá acontecendo comigo [...] Mesmo a notícia não sendo boa, porque eu tô ciente de tudo. [...] E eu não gosto que as pessoas escondam as coisas de mim, eu gosto de saber o que tá acontecendo, então eu prefiro saber (E2).

Foi notável que a verdade é configurada um traço muito importante e de boa qualidade na comunicação para a maioria dos clientes (87%). No entanto, menor fração (13%) referiu a predileção por não saber demais e querer somente as boas notícias.

Embora a veracidade seja um dos princípios da bioética que regem os cuidados paliativos, na qual o acesso à informação é um recurso importante na relação profissional-cliente que gera confiança, não se pode esquecer que ela vai muito além do dizer a verdade, mas sim falar a verdade às pessoas que desejam saber a realidade dos fatos, já que uma boa comunicação deve trazer benefícios ao cliente e favorecer a autonomia do seu processo de decisão e, assim, evitar estragos emocionais que porventura uma má notícia possa causar.^{18,23}

À vista disso, a comunicação na transição para os cuidados paliativos deve ser centrada na necessidade e desejo de informações que o cliente requer, já que em alguns casos o não saber significa não sofrer e pode ser um cuidado solicitado por este, demonstrando, assim, que a informação sobre sua saúde é um direito seu não uma obrigatoriedade, e por isso o desejo de não saber também deve ser escutado e respeitado, assegurando-lhe a autonomia de não querer ser informado sobre más notícias.^{18,24}

Outra divergência de preferências encontrada no grupo estudado foi em relação ao desejo de participar a família sobre quaisquer informações relacionadas à doença e o tratamento entre equipe-cliente. Nesse cenário, grande parte dos participantes (87%) referiu o favoritismo pela participação da família em todo o processo de comunicação, no entanto, motivos distintos foram encontrados, o que foi algo inesperado pelo presente estudo.

Eles têm que saber, até porque eles [...] eu acho que [...] pra eles não serem também pegos de surpresa, pra eles também não criarem uma expectativa que eu acho que depois é muito pior, então acompanhando eu acho que já vão se posicionando, eu acho que familiar tem que saber [...] (E12).

Aí sim, prefiro deixar com os familiares. Porque eles sabendo tá bom porque aí se tiver alguma coisa errada eles vão falar, vão correr atrás. Se tiver que dar alguma notícia pode dar pra eles, eu prefiro não saber rsrsrs (E7).

A preferência pela participação familiar foi encontrada principalmente no grupo de clientes que referiram preferir receber todas as informações possíveis, tanto boas como ruins, e assim envolver sua família nesse processo de comunicação para que possam ter o apoio deles e prepará-los para o pior. Por outro lado, a mesma preferência também foi descrita por clientes que gostariam de receber somente notícias boas e por isso desejavam que as más notícias fossem entregues somente à família.

Dessa forma, verificou-se que a preferência pela participação familiar não foi uma uniformidade, assim como os motivos pelo desejo da participação familiar. Por isso, discutir valores e preferências sobre envolvimento ou não de familiares nos diálogos se mostra um dos aspectos primordiais para realizar uma comunicação centralizada no cliente.²⁴

Sendo assim, a divergência das necessidades e preferências do cliente oncológico na transição para os cuidados paliativos demonstram a importância da escuta atenta por parte dos profissionais para realizar uma comunicação centrada no cliente oncológico desde o diagnóstico até os cuidados paliativos para favorecer sua autonomia durante todo o processo.

Considerando os apontamentos dos participantes e a Teoria das Relações Interpessoais, foram propostas para o campo da prática assistencial ações facilitadoras para comunicação na transição do cliente oncológico para os cuidados paliativos, que têm por objetivo orientar os profissionais de saúde no processo de comunicação nesse momento-chave, conforme a Tabela 1.

Durante o processo de discussão dialogada e a problematização do tema com os clientes surgiram as demandas de cada participante. Eles aproveitaram para relatar incertezas sobre o tratamento e o que gostariam que fosse modificado para a melhor comunicação durante as consultas com os profissionais. Isso possibilitou que a pesquisadora/enfermeira realizasse as devidas orientações sobre seus direitos ao acesso às informações do que se passava, igualmente clareando as dúvidas não esclarecidas sobre as etapas do tratamento. Ao mesmo tempo, possibilitou a construção de um instrumento com ações facilitadoras para comunicação na transição para os cuidados paliativos que teve por base a Teoria das Relações Interpessoais. Por isso, esse processo é compreendido por quatro etapas superpostas e inter-relacionadas, para que o profissional consiga propor cuidados a partir das concepções do próprio indivíduo, visando ofertar um cuidado individualizado e coparticipativo.¹⁴

Acredita-se que tal instrumento seja um norte necessário para resgatar o foco do cuidado à pessoa doente. Contudo, sua implementação na prática assistencial depende de que cada

Tabela 1 – Ações facilitadoras para comunicação na transição para os cuidados paliativos

Ações facilitadoras	
<p>Orientação - Ouça antes de informar <i>A dica que é... o... o médico nos ouvir, deixar que a gente pergunte [...]</i> (E14)</p>	<p>Será a partir dos questionamentos dos clientes que o profissional poderá obter pistas sobre o que ele sabe sobre seu problema de saúde, quais as suas necessidades nesse momento e quais são suas expectativas</p>
<p>Identificação - Estabeleça uma comunicação acolhedora e transmita confiança <i>[...] Foi de uma forma bem pacífica, foi tranquila, não foi nada assustador, nada assustador</i> (E1)</p>	<p>Estabelecer uma comunicação acolhedora para transmitir a sensação de mais envolvimento emocional, empatia e confiança. É recomendável que o profissional que conquistou o vínculo seja o condutor ou esteja presente no momento da informação de notícias difíceis</p>
<p>Exploração - Respeite a autonomia do cliente <i>Todas as informações possíveis, porque ninguém vive só de notícia boa, nem sempre a gente tem o que a gente quer</i> (E4) <i>Só notícias boas pra mim não ficar com pensamento ruim. Eu sei que é grave, mas do jeito que tá eu quase nem penso na doença</i> (E7)</p>	<p>Evite o imperativo da verdade, da preferência pela participação familiar nas consultas e pelo papel ativo na tomada de decisão Pergunte abertamente ao cliente se deseja saber detalhes sobre sua condição e/ou tratamento, caso negue, respeite e se mostre disponível para retirar dúvidas posteriormente, se assim ele desejar</p>
<p>Resolução - Informa com clareza e linguagem acessível, sem tirar a esperança <i>[...] bem sinceros, claros, objetivos e [...] dando esperança né, sempre com [...] com um voto de esperança de que vamos chegar lá, vamos atravessar aí essa fase e tal</i> (E13)</p>	<p>Após o aceite do cliente em querer conversar, estabeleça uma comunicação clara e linguagem simples. Mantenha a esperança de que o tratamento tem como foco atender às suas necessidades e ofertar qualidade de vida</p>

Fonte: dados da pesquisa/2019.

profissional valorize a interação e o diálogo com o cliente para que haja construção de um plano de cuidado, em conjunto, para atender às especificidades deste nesse processo, já que cada cliente é um indivíduo único e, portanto, será preciso que o profissional avalie os fracassos e sucessos conquistados continuamente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo proporcionou a aproximação intencional da pesquisadora com a prática assistencial, com o objetivo de obter melhorias para o local estudado com a colaboração dos participantes da pesquisa, estabelecendo ali uma relação interpessoal, que permitiu a produção de dados ao mesmo tempo em que como enfermeira respondia às necessidades do cliente.

Tal processo relacional, dialogado e participativo referido pelo referencial teórico como metodológico contribuiu para o desenvolvimento de ações facilitadoras para comunicação na transição para os cuidados paliativos, a partir das necessidades e preferências identificadas pelo cliente, com o objetivo de facilitar e orientar esse processo para a equipe.

Na avaliação dos participantes acerca da comunicação na transição para os cuidados paliativos, o acolhimento, a forma atenciosa e a informação da verdade foram elementos essenciais para se construir uma relação de confiança e vínculo. Para isso, a linguagem simples e acessível foi determinante para estabelecer uma comunicação esclarecedora sobre o momento vivido. Tais aspectos demonstraram o valor da utilização de estratégias verbais e não verbais para atender às necessidades do cliente. Mas os clientes deram mais importância à forma como foi informado do que à mensagem propriamente dita.

Ainda assim, os clientes ansiavam por mais informações sobre seu tratamento e prognóstico, que podem ter sido oriundos de

falhas na comunicação em algum momento ou até mesmo de busca incessante por mais informações.

Apesar de a maioria referir a preferência pela verdade, participação familiar e participação ativa no tratamento, outros demonstraram a preferência por não saberem para não sofrerem com a participação exclusiva da família no acesso às informações, a não participação familiar e a passividade na participação do tratamento.

Diante disso, é possível dizer que será a partir da priorização das ações de escuta ativa, do acolhimento, respeito à autonomia do cliente e utilização de linguagem clara e acessível que o profissional criará vínculo necessário e obterá mais êxito em realizar uma comunicação centrada nas necessidades e preferências do cliente oncológico.

REFERÊNCIAS

1. Sawada NO, Paiva BSR, Paiva CE, Sonobe HM, García-Caro MP, Cruz-Quintana F. Abordagem transcultural da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer. *Rev Rene*. 2017[citado em 2020 abr. 01];18(3):368-75. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2017000300012>
2. Silva CP, Santos ATC, Silva RP, Andrade JD, Almeida LM. Significado dos cuidados paliativos para a qualidade da sobrevivência do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol*. 2016[citado em 2020 jul. 31];62(3):225-35. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.164>
3. World Wide Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: WHO; 2014.
4. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciênc Saúde Colet*. 2013[citado em 2020 abr. 01];18(9):2523-30. Disponível em: [https:// dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006](https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006)
5. Santos FS. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, morte e o morrer*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2016.
6. Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. São Paulo: ANCP; 2012. 75-85p.

7. Almeida KLS, Garcia DM. Use of communication strategies in palliative care in Brazil: integrative review. *Cogitare Enferm.* 2015[citado em 2020 abr. 01];20(4):720-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i4.39509>
8. Borges MM, Santos Junior R. A comunicação na transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. *Rev Bras Educ Méd.* 2014[citado em 2020 jul. 31];38(2):275-82. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>
9. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J.* 2016[citado em 2020 abr. 01];92(1090):466-70. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
10. Galvão MIZ. Comunicação interpessoal em cuidados paliativos: um estudo à luz da teoria de Peplau [dissertação]. Brasília (BR): Universidade de Brasília; 2016.
11. Peplau HE. *Interpersonal relations in nursing: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing.* New York: Springer Publishing; 1991.
12. Trentini M, Paim L, Silva DMGV. *Pesquisa convergente-assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde.* 3ª ed. Porto Alegre: Moriá Editora; 2014.
13. Freire MSS, Nery IS, Silva GRF, Luz MHB, Rodrigues IDC, Santos LNM. Nursing care for women with breast cancer based on the theory of interpersonal relations. *Rev Enferm UFPE on line.* 2013[citado em 2020 abr. 01];7(esp):7209-14. Disponível em <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.4767-42136-1-ED.0712esp201333>
14. Santos LNM, Pedrosa JIS, Rodrigues IDC, Freire MSS, Silva GRF, Luz MHBA. Interpersonal relations in the family health strategy: effects on nursing care quality. *Rev Enferm UFPE on line.* 2014[citado em 2020 abr. 01];8(1):155-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.4843-39594-1-SM.0801201421>
15. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes RC. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis: Vozes; 2015.
16. Stefanelli MC, Carvalho EC. *A comunicação nos diferentes contextos da Enfermagem.* Barueri: Manole; 2012.
17. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av.* 2016[citado em 2020 abr. 01];30(88):155-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
18. Caponero R. *A comunicação médico-paciente no tratamento oncológico: um guia para profissionais de saúde, portadores de câncer e seus familiares.* São Paulo: MG Editores; 2015.
19. Abreu CBB, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Rev Bioét.* 2014[citado em 2020 abr. 01];22(2):299-308. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222011>
20. Carey M, Lambert S, Smits R, Paul C, Sanson-Fisher R, Clinton-Mcharg T. The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer.* 2012[citado em 2020 abr. 01];20(2):207-19. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1327-1>
21. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2017[citado em 2020 abr. 01];29(2):222-30. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-507x.20170031>
22. Oostendorp LJM, Ottevanger PB, Van de Wouw AJ, Honkoop AH, Los M, Van der Graaf WT, et al. Patients' preferences for information about the benefits and risks of second-line palliative chemotherapy and their oncologist's awareness of these preferences. *J Cancer Educ.* 2016[citado em 2020 abr. 01];31(3):443-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s13187-015-0845-9>
23. Brom L, Pasman HR, Widdershoven GA, Van der Vorst MJDL, Reijneveld JC, Postma TJ et al. Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS ONE.* 2014[citado em 2020 abr. 01];9(6):e100435. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0100435>
24. Pessini L. Bioética e cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, medicina e psicologia.* Barueri: Manole; 2006. p.45-66.
25. Öhlén J, Carlsson G, Jepsen A, Lindberg I, Friberg F. Enabling sense-making for patients receiving outpatient palliative treatment: a participatory action research driven model for person-centered communication. *Palliat Support Care.* 2016[citado em 2020 abr. 01];14(3):212-24. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1017/S1478951515000814>

