



A percepção dos cuidados paliativos diante da comunicação com a equipe de saúde

The perception of palliative care regarding communication with the health team

La percepción de los cuidados paliativos en relación con la comunicación con el equipo de salud

Larissa Melo Leça¹, Mariana Dias Ferraz¹, Gabriela Carneiro de Farias Evangelista¹, César Filipe da Silva Oliveira¹.

RESUMO

Objetivo: Analisar os impactos da comunicação da equipe no paciente em Cuidados Paliativos. **Métodos:** É um estudo de caráter qualitativo, realizado em um hospital de referência oncológica em Pernambuco. A coleta de dados foi realizada por entrevistas semiestruturadas, realizadas com pacientes oncológicos em CP. Foi utilizado o critério de saturação de Turato e a Análise Temática de Conteúdo de Minayo. Teve a participação de 10 pacientes, com predominância do sexo feminino (60%) e em acompanhamento ambulatorial (70%). A idade média dos participantes foi de 57,4 anos, variando de 33 a 80 anos. **Resultados:** Foram identificados 5 temas: Processo de transferência para os CP; Percepção acerca dos CP; Importância da comunicação da equipe de CP; Impactos dos CP na saúde mental dos pacientes; e Estratégias de enfrentamento e fatores de proteção nos CP. **Conclusão:** Esta pesquisa viabilizou constatar a importância de uma comunicação efetiva entre equipe de saúde e os pacientes nos Cuidados Paliativos. Entretanto, o estudo possuiu uma amostragem reduzida e tempo de entrevistas limitado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Estratégias de enfrentamento, Comunicação em saúde, Equipe multiprofissional.

ABSTRACT

Objective: To analyze the impacts of the team's communication on patients in Palliative Care. **Methods:** This is a qualitative study conducted at a reference oncology hospital in Pernambuco. Data collection was carried out through semi-structured interviews with oncology patients in Palliative Care. The saturation criterion of Turato and Minayo's Thematic Content Analysis were used. The study included 10 patients, predominantly female (60%) and receiving outpatient care (70%). The average age of the participants was 57.4 years, ranging from 33 to 80 years. **Results:** Five themes were identified: Process of transfer to Palliative Care; Perception of Palliative Care; Importance of the Palliative Care team's communication; Impacts of Palliative Care on patients' mental health; and Coping strategies and protective factors in Palliative Care. **Conclusion:** This research highlighted the importance of effective communication between the health team and patients in Palliative Care. However, the study had a small sample size and limited interview time.

Keywords: Palliative care, Coping strategies, Health communication, Multiprofessional team.

RESUMEN

Objetivo: Analizar los impactos de la comunicación del equipo en pacientes en Cuidados Paliativos. **Métodos:** Se trata de un estudio cualitativo, realizado en un hospital de referencia en oncología de Pernambuco. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestruturadas, realizadas a pacientes oncológicos sometidos a CP. Se utilizó el criterio de saturación de Turato y el Análisis de Contenido

¹ Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife - PE.

Temático de Minayo. Participaron 10 pacientes, predominantemente mujeres (60%) y de seguimiento ambulatorio (70%). La edad promedio de los participantes fue de 57,4 años, oscilando entre 33 y 80 años. **Resultados:** Se identificaron 5 temas: Proceso de transferencia al CP; Importancia de la comunicación del equipo de CP; Impactos de la CP en la salud mental de los pacientes; y Estrategias de afrontamiento y factores protectores en CP. **Conclusión:** Esta investigación permitió verificar la importancia de la comunicación efectiva entre el equipo de salud y los pacientes en Cuidados Paliativos. Sin embargo, el estudio tuvo un tamaño de muestra pequeño y un tiempo de entrevista limitado.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Estrategias de afrontamiento, Comunicación en salud, Equipo multidisciplinario.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) referem-se a uma ação multiprofissional voltada para pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023). Os princípios dos CP reforçam a importância da vida, não antecipando a morte e nem prolongando o processo de morrer, visando proporcionar qualidade de vida e respeito à dignidade do ser humano até os últimos momentos de sua existência (ALVES RSF, et al., 2019). Para tal, é um serviço oferecido por uma equipe multiprofissional que contenha, no mínimo: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, assegurando o alívio do sofrimento que a doença provoca (SANTOS FS, 2011).

O Manual de Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde (2023) destaca a importância de amenizar o sofrimento, por meio da diminuição da dor física, mental e espiritual, atuando juntamente com o paciente e seus familiares. É uma intervenção que requer um olhar atento e preciso para melhorar o conforto de todos os envolvidos no processo, para o melhor enfrentamento da doença. Isso se dá a partir do aperfeiçoamento do processo de tratamento e a atenção voltada para perdas constantes, inclusive da própria vida.

Em casos de doenças crônicas de alto grau de fatalidade, como o câncer, esse cuidado é ainda mais importante, visando o aumento da qualidade de vida. Não obstante, todo o cuidado deve ser oferecido logo que a doença for diagnosticada, garantindo o bem-estar físico, psicossocial e espiritual do indivíduo (SANTOS FS, 2011). O início dos Cuidados Paliativos muitas vezes é tardio, devido a uma rejeição do médico, do paciente ou da família. Isso se dá pelo estigma existente nesse cenário, que faz com que os CP sejam vistos como sinônimo de desistência. Entretanto, a depender do caso, o tratamento curativo pode acontecer simultaneamente ao paliativo, não tirando o foco da enfermidade em si, mas aumentando a qualidade de vida do paciente (PAULINO ATN, et al., 2023).

O câncer é um grupo de mais de 100 tipos de doenças malignas que se assemelham pelo crescimento desordenado de células, podendo atingir tecidos e órgãos (MIRANDA MAF e PIVA M, 2023). O DNA dessas células sofre uma mutação genética, que modifica o funcionamento delas, fazendo com que recebam instruções divergentes das corretas para as suas atividades (INCA, 2022). Essa enfermidade está normalmente associada à finitude, sofrimento e morte, além de ter estigmas relacionados ao tratamento ser mutilador e doloroso (BARBOZA MCN, et al., 2020). Nesse contexto, os Cuidados Paliativos costumam estar presentes na vida de diversos pacientes oncológicos e de seus familiares.

Diante de um estado terminal, os CP entram como uma forma de aliviar os sintomas, as angústias e os medos (FLORIANO JJ, et al., 2020). Assim sendo, a duração de vida deixa de ser o foco, dando espaço à qualidade de vida; os valores e as perspectivas de vida se modificam, tornando o bem-estar mais valioso que os bens materiais (BERNARDO NG e ARAÚJO AHIM de, 2022). Nesse cenário, se faz necessário que o contato da equipe com o paciente seja baseado em clareza e transparência, visando a construção de uma relação de confiança e apoio (PAULINO ATN, et al., 2023). Além disso, a responsabilidade de informar ao paciente, e a pessoas próximas a ele, sobre a transição para os CP, é tanto do médico especialista, como do generalista (BRIGHTON LJ e BRISTOWE K, 2016).

As questões de comunicação, inclusive as dificuldades, perpassam todo o caminhar da doença, estando presentes, também, na transição para os Cuidados Paliativos (SILVA JLR, et al., 2021). Dessa forma, evidencia-se a importância de estimular, de uma maneira mais ampla no campo de educação médica, uma

comunicação aberta e honesta como base do cuidado na saúde (BRIGHTON LJ e BRISTOWE K, 2016). Nesse aspecto, a comunicação efetiva também tem papel na melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, auxiliando na compreensão de sua condição de saúde e opções de tratamento. Do contrário, mal-entendidos, incertezas e angústias podem se tornar presentes (PAULINO ATN, et al., 2023).

Contudo, o esgotamento de recursos de cura e a preparação para os Cuidados Paliativos são más notícias que precisam ser comunicadas aos pacientes pela equipe. Porém, a comunicação de más notícias costuma ser indesejada pelos profissionais de saúde, exigindo um preparo psíquico e emocional que muitos não possuem. Dessa maneira, falhas comunicacionais estão presentes em inúmeros casos, dificultando o entendimento da informação que está sendo passada. Assim sendo, evidencia-se a necessidade de um melhor treinamento das habilidades comunicacionais da equipe de saúde (SILVA JLR, et al., 2021).

Nesse contexto, o adoecimento psíquico pode aparecer como um dos efeitos colaterais do diagnóstico de câncer e da transição para os Cuidados Paliativos, aumentando a possibilidade de serem desenvolvidos transtornos como depressão e ansiedade. Nessa perspectiva, aponta-se a necessidade de o tratamento ser integral e holístico, contemplando para além da saúde, ou seja, incluindo os cuidados à saúde mental. Face às dificuldades que os pacientes em CP experimentam, algumas estratégias de enfrentamento são usadas no intuito de auxiliar na maneira como lidam e compreendem a doença (BANDEIRA L de LM, et al., 2020).

Também chamadas de estratégias de coping, elas são definidas como meios para enfrentar uma ameaça iminente, que está causando sobrecarga cognitivo comportamental (SANTOS WP dos, et al., 2020). Quando relacionadas aos casos de Cuidados Paliativos, entram para minimizar, não só o sofrimento pela doença em si, mas também o estresse e as angústias relacionadas à aproximação da morte do paciente (NETO ACM, et al., 2020). Essas estratégias irão influenciar na qualidade de vida, tanto do paciente como de sua rede familiar, auxiliando no controle dos sintomas e sinais da neoplasia, mostrando, assim, a importância de serem reforçadas pela equipe de saúde (SANTOS WP dos, et al., 2020).

Diante disso, essa pesquisa pretende responder como a comunicação com a equipe especializada impacta na percepção dos pacientes sobre os Cuidados Paliativos. A partir da análise de casos reais e pontos de vista concretos, possibilita-se o enriquecimento do banco de dados sobre esse tema. Além disso, visa proporcionar uma reflexão acerca da importância da comunicação de profissionais de saúde nesse cenário.

Assim, torna-se evidente a relevância do debate desse conteúdo, mesmo abordando um assunto emocionalmente delicado. Dessa forma, o presente trabalho tem como objetivo analisar os impactos da comunicação da equipe de saúde no paciente em Cuidados Paliativos. Ademais, relacionar a trajetória até os CP com a percepção sobre esses cuidados, identificar e explicar a repercussão na saúde mental da mudança para os CP, referenciando as principais estratégias de enfrentamento usadas nesse cenário.

MÉTODOS

Esta pesquisa possui natureza qualitativa, e teve como objetivo compreender a percepção dos pacientes sobre os Cuidados Paliativos (CP), a importância da comunicação com a equipe multidisciplinar e como ela impacta a visão deles sobre esse tipo de cuidado. O estudo qualitativo segue uma abordagem que produz resultados verbais a partir de pesquisas com poucas análises estatísticas ou sínteses (SHAUGHNESSY JJ, et al., 2012).

Para a construção de dados, o principal método utilizado foram as entrevistas semiestruturadas, que permitiram uma exploração aprofundada das experiências e percepções dos pacientes. Nesse formato, os entrevistadores seguem um guia de perguntas, abertas e fechadas, mas possuem a possibilidade de explorar temas emergentes (SHAUGHNESSY JJ, et al., 2012).

A partir disso, os participantes da pesquisa foram selecionados entre pacientes que estão em Cuidados Paliativos, internados em enfermaria (diante de intercorrência ou para a realização de procedimentos, o paciente encontrava-se hospitalizado) ou em acompanhamento ambulatorial (paciente visita periodicamente o hospital para consultas ambulatoriais de avaliação ou acompanhamento), de um hospital de referência oncológica. A amostra foi composta por 10 pacientes, sendo 6 mulheres e 4 homens, escolhidos com base

nos critérios de elegibilidade determinados para esta pesquisa. Nesse contexto, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, estar em tratamento de Cuidados Paliativos e disponível para participar da pesquisa.

De acordo com os critérios de exclusão, no entanto, não foram incorporados ao estudo pacientes que não se sentissem confortáveis ou que não estivessem conscientes o suficiente para responder a pesquisa. Para auxiliar na determinação da amostra de participantes da pesquisa, foi utilizado o critério de saturação de conteúdo de Turato, o qual diz respeito à interrupção da captação de participantes a partir da repetição dos dados (FONTANELLA BJB, et al., 2008).

Ao todo, a construção de dados teve duração de dois meses, de modo que as entrevistas foram conduzidas de forma presencial e individual, gravadas mediante autorização prévia do participante, com duração média de seis minutos cada. O guia de entrevista foi desenvolvido com base na revisão de literatura e nos objetivos da pesquisa. As perguntas abordaram temas como: o curso da doença até chegar nos CP, o entendimento dos pacientes sobre o tema - anteriormente e atualmente, a comunicação com a equipe multidisciplinar - do setor anterior e dos CP, o impacto da mudança da modalidade de cuidado na saúde mental e estratégias de enfrentamento que acataram no novo cenário.

Após o levantamento dos dados, eles foram analisados através da Análise Temática de Conteúdo de Minayo. A priori, as entrevistas foram transcritas na íntegra para garantir a precisão dos dados. Em seguida, foi feita uma leitura do material, com organização dos dados, definição das unidades de registro, das unidades de contexto, dos trechos significativos e das categorias, a partir dos objetivos da pesquisa (MINAYO MCS, et al., 1993).

Posteriormente, os dados brutos foram transformados e as categorias definidas, criando uma descrição das características gerais do tema analisado. Por fim, foram realizados o tratamento e interpretação dos resultados obtidos. A digitação e a revisão do banco de dados foram realizadas pelos pesquisadores, comparando as respostas das entrevistas com a literatura, o que proporcionou uma compreensão aprofundada do tema (MINAYO MCS, et al., 1993).

Cabe pontuar que o presente estudo só teve início após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP), tendo como número do parecer 6.912.297 e CAAE 79702724.1.0000.5201. Além disso, a contribuição do participante só foi validada mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tanto do participante quanto da equipe de pesquisa. Ademais, a pesquisa seguiu medidas de proteção à confidencialidade, de acordo com o Termo de Confidencialidade, garantindo o sigilo dos dados dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo contou com a participação de 10 pacientes. O perfil sociodemográfico é composto, em sua maioria, por mulheres (60%), com idade média de 57,4 anos, variando de 33 a 80 anos, em acompanhamento ambulatorial (70%).

Tabela 1 - Perfil dos participantes do estudo.

Participante	Gênero	Idade	Acompanhamento Atual	Tempo em CP
#1	Masculino	60	Ambulatorial	2 meses
#2	Feminino	70	Ambulatorial	1 ano
#3	Feminino	36	Enfermaria	2 meses
#4	Masculino	38	Ambulatorial	7 meses
#5	Feminino	71	Ambulatorial	2 meses
#6	Feminino	38	Enfermaria	1 ano
#7	Masculino	80	Ambulatorial	Primeira consulta
#8	Feminino	70	Ambulatorial	1 ano
#9	Masculino	80	Ambulatorial	2 meses
#10	Feminino	33	Enfermaria	“dias” (sic.)

Fonte: Leça LM, et al., 2025.

No hospital em que foi realizada a coleta de dados deste estudo, os Cuidados Paliativos podem ser experienciados de duas maneiras: a partir de internamento na enfermaria dos CP ou em acompanhamento ambulatorial. Com isso, o tratamento paliativo é potencializado, permitindo uma melhor gestão da dor e dos sintomas, além de proporcionar maior conforto e qualidade de vida aos pacientes. No ambiente ambulatorial, o indivíduo adoecido pode receber cuidados especializados de maneira mais flexível, permitindo que ele mantenha uma rotina mais próxima à normalidade.

Entretanto, a vivência de uma hospitalização em uma enfermaria específica para Cuidados Paliativos, embora ofereça um suporte mais contínuo da equipe multiprofissional, traz alguns desafios. Dentre eles, encontra-se, principalmente, a possibilidade de reforçar uma visão reducionista sobre os CP, realçando o estigma negativo associado a esse cuidado.

Outrossim, percebeu-se que os Cuidados Paliativos podem ser vivenciados de maneiras distintas dependendo do grupo social do paciente, incluindo fatores como classe, idade e gênero. Como o estudo foi desenvolvido em um serviço público, o recorte social foi reduzido, porém os resultados apontaram algumas dificuldades diante do cenário. A dificuldade para compreensão da situação e o acesso ao serviço foram pontos bastante frequentes na fala de diversos pacientes entrevistados. Além disso, foi possível perceber distinções no discurso a depender do gênero e da idade do participante.

Quando feita a análise dos conteúdos trazidos pelos homens e pelas mulheres, evidenciou-se uma maior prevalência de estratégias de enfrentamento e fatores de proteção entre os indivíduos do sexo feminino. Em contrapartida, apenas um participante do sexo masculino relatou ter um fator de proteção. Ainda comparando a mesma categoria do perfil sociodemográfico, percebeu-se que o impacto dos CP na saúde mental mostrou-se mais evidente nas mulheres, tendo todas comentado acerca disso, enquanto só um homem abordou o assunto. Isso pode ter sido ocasionado pela dificuldade que os homens apresentam em falar sobre questões emocionais.

A partir da interpretação das temáticas abordadas pelos pacientes idosos e pelos adultos jovens, constatou-se que indivíduos mais jovens sofreram maior impacto na transição para os Cuidados Paliativos, por terem uma ideia preestabelecida dessa modalidade de tratamento. Já os mais velhos, em sua maioria, desconheciam o termo, não relatando serem afetados pelo início do processo nos CP. Além disso, mostrou-se uma maior compreensão do cenário como um todo por parte dos adultos jovens, enquanto os idosos demonstravam necessitar o auxílio de um terceiro para responder as perguntas feitas.

Quando os pacientes já está na senescência, é comum que a equipe foque sua comunicação nos familiares, o que pode ter ocasionado essa questão.

Quanto ao tempo em Cuidados Paliativos, foi observado que ele parece influenciar as vivências e percepções sobre os CP, podendo, essa norma, sofrer alteração a depender do acompanhamento em que o paciente se encontra. Pacientes que estão há pouco tempo em CP, sendo tratados no ambulatório, costumam não demonstrar um bom domínio do cenário em que vivem. Observou-se que, a medida que o tempo no tratamento paliativo vai passando, com o aumento do número de encontros com a equipe de saúde, cresce, também, a compreensão sobre esses cuidados. Por outro lado, entendeu-se que os pacientes internados na enfermaria dos Cuidados Paliativos tendem a melhor compreender a situação, independente do tempo que se encontram nesse tratamento, pelo contato diário com o tratamento, com o termo e com a equipe.

A partir das respostas das entrevistas semiestruturadas, os seguintes temas foram identificados: Processo de transferência para os Cuidados Paliativos; percepção, prévia e atual, acerca dos Cuidados Paliativos; importância da comunicação da equipe de Cuidados Paliativos; impacto dos Cuidados Paliativos na saúde mental do paciente; e estratégias de enfrentamento e fatores de proteção nos Cuidados Paliativos.

Processo de Transferência para os Cuidados Paliativos

Ao questionar os participantes sobre como foram informados sobre a transição para os Cuidados Paliativos, grande parte afirmou que a comunicação veio do oncologista, porém sem explicações claras sobre o que envolvia os cuidados paliativos ou o motivo da transferência.

(Participante #1) Participante (P): “Foi o médico oncologista que me acompanhava. O médico oncologista foi quem passou.” Entrevistador (E): “E ele explicou?” P: “Não.” E: “Ele só disse que o senhor viria para os cuidados paliativos?” P: “Foi.”

(Participante #2) E: “Quem foi que passou a informação para a senhora que você viria para os cuidados paliativos?” P: “O oncologista.” E: “E quando ele te informou sobre sua transição, ele explicou o que eram os cuidados paliativos? ou ele apenas informou que iria te transferir?” P: “Só transferiu.” E: “E te explicaram quando a senhora chegou aqui, foi?” P: “Foi.”

Entretanto, dois participantes afirmaram ter recebido a informação do médico paliativista e um participante relatou ter obtido explicações do oncologista.

(Participante #8) E: “E quem foi que disse pra senhora que a senhora viria pros cuidados paliativos?” P: “Médica paliativista.”

(Participante #10) E: “E quando ele disse que a senhora viria para cá, ele te explicou o que era cuidados paliativos?” P: “Aham. [...] Que era melhor para mim, que era mais confortável, que eu ia ter uma assistência maior. [...] Foi uma maneira bem bacana.”

Mesmo existindo respostas divergentes, implica-se que a comunicação com a equipe da oncologia é um fator crucial na transição para os CP. Evidencia-se a necessidade de um modelo de comunicação mais integrado e esclarecedor, por parte da equipe do setor anterior, responsável pela transferência, que prepare os pacientes para a mudança no tratamento, abordando suas dúvidas e preocupações de forma adequada.

O diálogo no contexto da saúde entra como uma maneira de humanizar o cuidado, ressaltando a importância de acolher e atender às necessidades de cada paciente, por meio de uma comunicação dotada de atenção e afeto. A forma em que o paciente é tratado e como a mensagem é passada para ele, na maior parte das vezes, são considerados mais importantes do que o conteúdo em si (SILVA JLR, et al., 2020).

Nesse contexto, torna-se evidente que o profissional de saúde deve entender e respeitar como o paciente gostaria de receber a notícia sobre a transição para os Cuidados Paliativos. Essa compreensão é alcançada através de uma relação de clareza e honestidade durante todo o tratamento do câncer.

Uma boa qualidade de comunicação na transição para a nova modalidade de cuidado se dá através de um diálogo verdadeiro e no estabelecimento da confiança entre paciente, família e equipe (SILVA JLR, et al., 2020). Contudo, a honestidade nem sempre se mostra presente.

(Participante #8) P: “Não, ele não me disse nada.” E: “Não disse nada?”
Acompanhante (A): “Não, disse que ela ia começar a ir pra uma médica geriatra, não disse que era pra paliativos.”

Entretanto, comunicar o agravamento da doença e a transição para os CP é considerado um momento de alta complexidade pelos profissionais de saúde. Isso é ocasionado por uma série de barreiras, abarcando desde o medo do impacto emocional no paciente, ao despreparo para passar a informação honestamente. Nesses casos, a comunicação, quando ocorre, é falha, ocasionando uma incompreensão do prognóstico e do próprio cuidado paliativo por parte do paciente e familiares (SILVA JLR, et al., 2021).

Assim como nos achados deste estudo, uma revisão integrativa, que teve como amostra 14 artigos sobre a comunicação da transição para Cuidados Paliativos, ressalta a necessidade de uma comunicação que preze pela empatia e clareza na transição para os Cuidados Paliativos.

Os profissionais devem ser treinados para não apenas informar, mas também para ouvir e abordar as preocupações dos pacientes, preparando-os para as mudanças que enfrentarão. A comunicação eficaz no momento da transferência transmite a mensagem pretendida, tendo uma importância relevante nesse contexto (SILVA JLR, et al., 2021).

Percepção, prévia e atual, acerca dos Cuidados Paliativos

Em relação ao questionamento sobre a percepção dos Cuidados Paliativos, a maioria dos participantes expressou não conhecer o termo previamente, mas mostrou alguma mudança e/ou maior entendimento após a comunicação com a equipe especializada.

(Participante #8) E: “O que é que você entendia antes sobre o cuidado de paliativos? A senhora sabia o que era?” P: “Nada. [...] Nada, agora eu entendo. [...] Que é para o bem do corpo, né? Que ela tá cuidando do nosso corpo, né? Pra que a gente não piore.”

(Participante #7) “Não, não tinha nem ideia [...] Agora eu já estou entendendo mais ou menos como é. [...] Ela explica muito bem e ajuda as pessoas a conseguir remédio e muitas coisas boas, né?”

Porém, dois participantes relataram ter um conhecimento prévio do assunto e três não demonstraram mudança na percepção preexistente.

(Participante #3) “Ó, eu já sabia porque eu passei por esse processo com a minha mãe, né? [...] E eu sei que o cuidado paliativo é aquele cuidado pra deixar o paciente um pouco mais confortável [...] Mas não tá tratando a doença em si. Pronto.”

Os participantes frequentemente não tinham conhecimento prévio sobre os Cuidados Paliativos, e a percepção deles evoluiu após a interação com a equipe especializada. Dessa maneira, é possível compreender que, mesmo frente a uma doença com alto poder de fatalidade, os pacientes não costumam conhecer os CP até iniciarem o tratamento nesse tipo de cuidado. Aqueles que demonstraram alguma compreensão do tema possuíam essa informação devido à experiência direta com familiares ou pessoas próximas.

Portanto, os resultados dessa pesquisa mostram a importância de um bom discernimento acerca dos CP para minimização de angústias relacionadas a isso. Porém, a literatura disponível sobre a percepção dos pacientes acerca dos Cuidados Paliativos é bastante escassa, sendo dado um enfoque maior na visão dos profissionais e/ou cuidadores diante desse cenário.

Do pouco encontrado, percebe-se que, na maior parte dos casos, os indivíduos enfermos desconhecem o termo paliativo, resultando no não conhecimento dos CP. Assim como no presente estudo, outras pesquisas qualitativas abordam esse ponto de vista por meio de diversos relatos de desconhecimento por parte dos pacientes paliativos, mostrando a necessidade de melhor abordar esse assunto durante o processo de adoecimento (MARTINATTI RC, et al., 2024; MARCASSI HC, et al., 2021).

Além disso, também em concordância com os dados encontrados nesta pesquisa, o conhecimento prévio do termo “cuidado paliativo” pode estar relacionado ao estigma associado a ele. É comum, quando o desconhecimento não é total, a percepção de que essa modalidade de cuidado está associada à morte, à ausência de esperança ou à desistência, da equipe ou do próprio paciente (PAULINO ATN, et al., 2023).

Uma pesquisa quantitativa com o espaço amostral de 168 participantes aponta que o cuidado especializado contribui para a redução dos medos e inseguranças dos pacientes, auxiliando na melhora da compreensão sobre o tratamento paliativo.

A partir disso, percebe-se uma maior facilidade para conversar com profissionais que atentam para as questões singulares e subjetivas do ser (MILBERG A, et al., 2014). A segurança e a confiança que a equipe de CP transmite para os pacientes foi um achado recorrente, ressaltando a importância da atenção e sensibilidade dos profissionais para minimização das angústias (TALLMAN K, et al., 2013).

(Participante #10) E: “Tá. O que é que a senhora entendia antes sobre cuidados paliativos?” P: “Que era o fim.” E: “E hoje, o que é que a senhora entende?” P: “Que não é o fim.”

Importância da Comunicação da Equipe dos Cuidados Paliativos

Quando questionados sobre a equipe dos Cuidados Paliativos, todos os participantes demonstraram satisfação com a comunicação e funcionamento do serviço.

(Participante #8) E: "E quem foi que disse pra senhora que a senhora viria pros cuidados paliativos?" P: "Médica paliativista." E: "Ela que explicou pra você?" P: Foi que ela disse que pra mim que o médico paliativo era muito bom porque cuidava do corpo. [...] Foi, aí médica paliativista começou com o jeitinho dela e me explicou."

(Participante #3) "Gosto. A psicóloga, pessoa muito gente fina, me ajuda. [...] Mas, eu digo... equipe profissional, assim. Mas enfermeira, essas coisas não. Não que não seja profissional, né? Mas enfermeira, vem muito estudante também, né? Então, o estudante não tem muito o que fazer também. Ele está nesse processo ainda. E os enfermeiros só vêm aqui, dá o remédio que tem que dar e vai embora."

A comunicação da equipe de Cuidados Paliativos foi bem recebida pelos participantes, tendo todos relatado um bom primeiro contato. Afirmaram que os profissionais contribuem para sua tranquilidade e compreensão da situação.

Nesse contexto, os resultados evidenciam a necessidade de uma boa comunicação entre a equipe especializada e os pacientes, precisando envolver explicações claras e suporte emocional, de maneira a cumprir a função de gerenciamento do estresse e melhora da qualidade de vida.

(Participante #2) E: "Mas a equipe lhe ajuda a tranquilizar?" P: "A equipe me ajuda."

A comunicação é a principal via que permeia as relações entre paciente, família e equipe de saúde. Quando ocorre de forma direta e transparente, contribui para que as demandas que emanam desse sujeito sejam acolhidas.

Isto é, uma comunicação horizontal e sem ruídos é um caminho para um atendimento humanizado, em que o indivíduo é colocado em primeiro lugar e os seus anseios e desejos são priorizados em detrimento de protocolos e normas (RENNÓ CSN e CAMPOS CJG, 2014).

A comunicação cuidadosa, baseada na escuta qualificada e no respeito, pode minimizar a presença de sentimentos negativos e de incertezas, colaborando com o processo de compreensão da condição de saúde/doença. Além disso, pode facilitar a aceitação e a adesão ao tratamento, ajudar nas tomadas de decisões, aumentar a satisfação com a assistência recebida e melhorar a qualidade de vida do paciente (GIBELLO J, et al., 2020).

No âmbito de cuidados paliativos, a comunicação torna-se ainda mais pertinente. Devido a situações que surgem diariamente no percurso da doença e na adaptação ao tratamento, ela mostra-se imprescindível para o enfrentamento da situação. Quando realizada de maneira adequada, a comunicação é bastante útil para ajudar a lidar com o estresse envolvido na hospitalização, na progressão da neoplasia, na suspensão de tratamentos curativos e nos pensamentos de morte (MONTGOMERY KE, et al., 2017; VIDA AC, 2017; NUNES R, et al., 2018).

Os indivíduos enfermos geralmente demonstram interesse em receber informações sobre o seu adoecimento de maneira aberta. A literatura indica uma maior satisfação dos pacientes quando há um diálogo honesto entre a equipe e eles, além de se sentirem mais preparados para tomarem decisões informadas quanto à sua saúde. Em contrapartida, há um sentimento de isolamento e maior dificuldade na sensação de segurança quando o paciente julga que os profissionais não o informaram adequadamente sobre sua condição (ENGEL M, et al., 2023).

Ademais, no cenário dos Cuidados Paliativos, uma comunicação empática e personalizada torna-se ainda mais importante e necessária. Dessa maneira, a equipe deve tratar cada caso individualmente, considerando as incertezas e o sofrimento pessoal. Assim sendo, os pacientes, na maioria dos casos, preferem continuidade

com a equipe, objetivando a criação de relações e estabelecimento de vínculos com os profissionais, firmando a confiança (ENGEL M, et al., 2023).

(Participante #9) “Rapaz... Eu vou dizer uma coisa pra você. A primeira vez eu chorei que só um menino. [...] Porque se não fosse ela (médica paliativista) eu acho que eu tava pior. Mas graças a Deus ela foi quem... Me levantaram, me levantaram.”

Em concordância com os achados desta pesquisa, uma revisão integrativa, que avaliou 24 artigos científicos sobre a importância da comunicação clara e transparente no contexto dos CP, aponta a importância de uma comunicação efetiva para a melhora na qualidade de vida do paciente e sua família, alcançando o principal objetivo desse cuidado. O diálogo transparente auxilia, também, no suporte emocional, minimizando as angústias. Outrossim, é a partir dessa clareza que os sintomas e dores são mais bem geridos pela equipe, além de influenciar na adesão ao tratamento paliativo (PAULINO ATN, et al., 2023).

Entretanto, por ser um processo complexo, a comunicação pode tornar-se difícil, não só pelos temas que são abordados, como também pela situação de vulnerabilidade do doente e da sua família. Dado isso, existe uma evidência significativa que muitos profissionais de saúde sentem dificuldades quando cuidam do doente em fase terminal (ALMEIDA A, et al., 2011). Sendo assim, evidencia-se a relevância de destacar a importância da comunicação, em especial nos Cuidados Paliativos, durante a formação dos profissionais de saúde.

Impacto dos Cuidados Paliativos na Saúde Mental do Paciente

Sobre a saúde mental, muitos expressaram adoecimentos psíquicos e sentimentos negativos após entrarem em Cuidados Paliativos. Apenas três participantes não demonstraram impactos emocionais negativos diante dos CP.

(Paciente #6) “Muita gente morrendo do meu lado. [...] Triste.”

(Participante #2) “Afetou. [...] Eu, ultimamente, ando muito estressada. [...] Amor, eu não me sinto bem não. Eu não me sinto bem não. Tem dia que eu choro. Por não poder fazer nada.”

(Participante #10) E: “No começo a senhora sentiu o quê? Quando ele falou que a senhora vinha pra cá?” P: “Medo.”

Os Cuidados Paliativos são frequentemente, e incorretamente, igualados e associados a “cuidados de fim de vida”. Esse estigma faz com que, antes do primeiro contato com o setor e com a equipe especializada, pacientes e seus familiares sintam certo medo ou até rejeitem o tratamento paliativo (BRANT JM e SILBERMANN M, 2021; PARAJULI J e HUPCEY JE, 2021).

Alguns pacientes, ao realizarem a transição para os CP, têm a percepção de que a equipe desistiu, resultando em grande estresse emocional, experiência relatada por um dos participantes da presente pesquisa.

(Participante #3) “Não... Me impactou muito, não porque eu já sabia, né? Mas, é como eu disse, eu queria que o setor oncológico, ele não desistisse, né? A impressão que eu tenho é que eles abriam mão. Tanto que eles mal vêm aqui. Só vêm uma vez, eu acho. Nesse tempo todo. Tipo... Não tem nada mais o que fazer pra participante #3. Então... Vamos passar pra outro paciente. E eu acho que a... A medicina tá muito avançada pra isso. Então, deveria ter outros métodos. Eu já vi pacientes em situações piores que eu, em estágio terminal e mesmo assim fez uma cirurgia de emergência ou algo do tipo. [...] Mas... Eu acho que eu poderia estudar mais sobre o meu caso. Sendo que... Eu já falei sobre isso e não dei nada. Posso fazer o quê?”

Um estudo qualitativo, realizado com 29 participantes, sobre os fatores que determinam a experiência da transição para os CP, sugere que a comunicação ineficiente dos profissionais, principalmente durante o processo de transição para os Cuidados Paliativos, é um dos principais fatores para o surgimento de

insegurança com os profissionais de saúde (WHITEHEAD K, et al., 2022; CHOSICH B, et al., 2019). Durante o acompanhamento nos CP, é comum pacientes terem dificuldade para lidar com a incerteza do prognóstico.

Ademais, frequentemente há um declínio nos ideais de propósito de vida, o que também pode gerar um significativo sofrimento psíquico (WHITEHEAD K, et al., 2022; STREECK N, 2019; YANG Y, et al., 2021). Apesar disso, os CP ainda demonstram considerável melhora na qualidade de vida do enfermo. É por meio de um bom primeiro contato com a equipe multiprofissional especializada que existe uma melhor adaptação psicológica, existindo suporte emocional adequado e personalizado, impactando em uma percepção de cuidado mais satisfatória (ALMEIDA GP, et al., 2021).

Estratégias de Enfrentamento e Fatores de Proteção nos Cuidados Paliativos

A maior parte dos participantes afirmou ter estratégias de enfrentamento e/ou fatores de proteção para auxiliar na realidade dos Cuidados Paliativos.

(Participante #3): “Graças a Deus eu sempre tenho alguém comigo, né? Seja família, amigos... Ou... É... Como é? Cuidadora, né? Como essa menina é cuidadora. Eu nunca tenho ficado só, não.”

(Participante #6) “Comer.”

(Participante #10) “Cozinhar”

Os participantes relataram diversas estratégias de enfrentamento e fatores de proteção, como o suporte de familiares e amigos, e atividades que lhes proporcionam conforto. Dito isso, o estudo analisa que ter estratégias de enfrentamento e fatores de proteção é essencial para ajudar os pacientes a enfrentarem a experiência dos CP, ajudando a manter a saúde mental e emocional. Levanta-se, também, a importância de a equipe especializada incluir essas estratégias em seu plano de cuidado, apoiando os pacientes a construir redes de apoio e identificar atividades que tragam alívio e prazer.

(Participante #5) “De cabeça... Eu procuro me distrair... Numa televisão, né? Num filme, num negócio assim. Conversar.”

No campo dos Cuidados Paliativos, é comum a abordagem do chamado “sintoma total”, noção inspirada no conceito de “dor total”, criado por Cicely Saunders. Esse termo envolve quatro principais esferas: física, social, espiritual e psicológica, que podem contribuir para a exacerbação ou melhora dos sintomas, devendo ser considerados na avaliação dos sujeitos adoecidos (CARVALHO RT e PARSONS HF, 2012; STREECK N, 2019).

Nesse sentido, como forma de enfrentamento das dificuldades em seu dia a dia, pacientes paliativos e suas famílias podem ter envolvimento com várias estratégias de coping, em um sistema que afeta e é influenciado pelo ambiente, recursos e saúde mental (GREER JA, et al., 2020). Em resposta aos estressores do seu processo de adoecimento, os pacientes costumam procurar apoio social ou realizar atividades normais de sua rotina, como foi indicado pelos participantes da pesquisa. A capacidade efetiva de coping foi relacionada à diminuição da severidade e recorrência dos sintomas em muitos pacientes, melhorando a qualidade de vida e sintomas de depressão, algo que demonstra sua importância na discussão dos planos de cuidados (GREER JA, et al., 2020).

As estratégias de enfrentamento já utilizadas pelo paciente em dificuldades e crises pessoais precisam ser avaliadas pela equipe dos cuidados paliativos. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem trabalhar em conjunto para criar estratégias que condizem com estado funcional do indivíduo (GREER JA, et al., 2020). A literatura existente afirma que um bom acompanhamento em Cuidados Paliativos inclui uma abordagem holística ao paciente, considerando todas as suas dimensões para um apoio efetivo e garantia de qualidade de vida (CARVALHO RT e PARSONS HF, 2012; WONG PTP e YU TTF, 2021; GLENNY L, 2021).

As temáticas abordadas neste estudo estavam de acordo com a literatura encontrada, confirmando as hipóteses e respondendo afirmativamente à pergunta de pesquisa. Todavia, por ter trabalhado com um tempo limitado para as entrevistas, devido à dinâmica hospitalar, os achados não podem ser generalizados para

todos os pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. Além disso, na maior parte dos casos, as perguntas foram realizadas na presença da médica paliativista, o que pode ter influenciado em algumas respostas. Por fim, para pesquisas futuras, fica a sugestão de realizar as entrevistas antes da consulta do paciente. Outrossim, também pode ser interessante a realização de pesquisas longitudinais acerca do tema, a fim de compreender mais a fundo a extensão do impacto emocional da comunicação entre equipe de saúde e paciente.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa de natureza qualitativa viabilizou constatar a importância de uma comunicação efetiva entre a equipe de saúde e os pacientes no processo de cuidado e tratamento do câncer. Foi observado que, na maioria dos casos, os pacientes não tinham acesso a uma comunicação clara com a equipe durante o processo de transição para os CP, impactando na percepção que eles tinham acerca dessa modalidade de cuidado. Entretanto, a maioria dos entrevistados apontou que o diálogo com a equipe especializada auxiliou na adaptação ao novo tratamento. O estudo encontrou, também, que o início do tratamento paliativo, em geral, provocou impactos negativos na saúde mental dos participantes. E, para lidarem melhor com as consequências da mudança na modalidade de cuidado, todos os entrevistados comentaram a respeito de estratégias de enfrentamento e fatores de proteção. Apesar de, atualmente, a literatura desse conteúdo se mostrar em crescimento, é de suma importância dar continuidade às pesquisas. Assim sendo, pode auxiliar na redução da frequência de desencontros na comunicação e no aumento da efetividade do diálogo entre paciente e equipe.

REFERÊNCIAS

1. ALMEIDA A, et al. The Nurse-Patient Communication as a Strategy for the relief of Suffering in Terminal Phase of Life. *Journal of Aging & Innovation*, 2011; 1(1): 41-52.
2. ALVES RSF, et al. Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2019; 39.
3. BANDEIRA L de LM, et al. Estratégias de promoção de saúde mental a pacientes oncológicos: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 2020; 9(9): 188996597.
4. BARBOZA MCN, et al. Comunicação do diagnóstico de câncer colorretal à pessoa e família e/ou cuidador. *Journal Health NPEPS*, 2020; 5(2): 226-239.
5. BERNARDO NG e ARAÚJO AHIM de. Pacientes com câncer terminal em cuidados paliativos: uma visão ao paciente e à família. *Research, Society and Development*, 2022; 11(16): 224111638165.
6. BRANT JM e SILBERMANN M. Global Perspectives on Palliative Care for Cancer Patients: Not All Countries Are the Same. *Current Oncology Reports*, 2021; 23(5): 60.
7. BRASIL. Manual de Cuidados Paliativos - 2ª edição. São Paulo: Hospital Sírio Libanes; Ministério da Saúde. 2023. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/@_@download/file. Acessado em: 12 de setembro de 2024.
8. BRIGHTON LJ e BRISTOWE K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, 2016; 92(1090): 466–70.
9. CARVALHO RT e PARSONS HF (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP: ampliado e atualizado. 2ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2012; 590.
10. CHOSICH B, et al. Cancer patients' perceptions of palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 2019; 28(3): 1207–14.
11. ENGEL M, et al. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 2023; 21(5): 890–913.
12. FLORIANO JJ, et al. O processo de adoecer do paciente com câncer em cuidado paliativo. *Nursing (Ed. Bras., Impr.)*, 2020; 23(267): 4502-7.
13. FONTANELLA BJB, et al. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, 2008; 24(1): 17-27.
14. GIBELLO J, et al. Importância da Comunicação de Más Notícias no Centro de Terapia Intensiva. *Revista da SBPH*, 2020; 23(1): 16–24.
15. GLENNY L. Holistic palliative care. *Int J Palliat Nurs*, 2021; 27(5): 226.

16. GREER JA, et al. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. *J Clin Oncol.*, 2020; 38(9): 915-25.
17. INCA. Instituto Nacional de Câncer - 2022. In: Como se comportam as células cancerosas? Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/como-surge-o-cancer/como-se-comportam-as-celulas-cancerosas>. Acesso em: 17 set. 2024.
18. MARCASSI HC, et al. O paciente frente aos cuidados paliativos: discursos da vida real. *Saúde e Desenvolvimento Humano*, 2021; 9(3): 1–10.
19. MARTINATTI RC, et al. Conhecimento e perspectiva dos pacientes cronológicos sobre qualidade de vida e cuidados paliativos. *Intellectus*, 2024; 61(1): 116–28.
20. MIBERG A, et al. Patients' Sense of Security During Palliative Care—What Are the Influencing Factors? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2014; 48(1): 45–55.
21. MINAYO MCS, et al. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Editora Vozes Limitada, 1993; 96.
22. MIRANDA MAF e PIVA M. Adesão ao tratamento oncológico: Perscrutando Sujeitos Que Vivenciam Este Processo. *Psicologia E Saúde Em Debate*, 2023; 9(1): 292–308.
23. MONTGOMERY KE, et al. Communication During Palliative Care and End of Life. *Cancer Nursing*, 2017; 40(2): 47–57.
24. NETO ACM, et al. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2020; 12(2): 2525.
25. NUNES R, et al. (Org.). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Almedina, 2018; 644.
26. PARAJULI J e HUPCEY JE. A Systematic Review on Barriers to Palliative Care in Oncology. *Am J Hosp Palliat Care*, 2021; 38(11): 1361-77.
27. PAULINO ATN, et al. A Importância Da Comunicação Clara E Transparente Na Relação Médico-Paciente No Contexto Dos Cuidados Paliativos. In: Anais do 7. Colóquio Estadual de Pesquisa Multidisciplinar; Mineiros, Goiás, 2023.
28. RENNÓ CSN e CAMPOS CJG. Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade em oncologia. *REME rev min enferm*, 2014; 18(1): 106–15.
29. SANTOS FS. Cuidados paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011; 688.
30. SANTOS WP, et al. O enfrentamento do câncer fora de possibilidade terapêutica: uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 2020; 93(31): 20019.
31. SHAUGHNESSY JJ, et al. Metodologia de pesquisa em psicologia. Porto Alegre: AMGH Editora, 2012; 488.
32. SILVA IBS, et al. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2020; 66(3): 95–101.
33. SILVA JLR, et al. Communication in the transition from cancer patient to palliative care: an integrative review. *RSD*, 2021; 10(4): 38210414302.
34. SILVA JLR, et al. Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico. *REME Rev Min Enferm*, 2020; 24(1): 1333.
35. STREECK N. Death without distress? The taboo of suffering in palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2019; 23(3): 343–51.
36. TALLMAN K, et al. Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs. *The Permanente Journal*, 2013; 16(3): 28–35.
37. VIDA AC. Comunicação e importância da verdade em Cuidados Paliativos. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina_ – Centro de Bioética. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2017; 27.
38. WHITEHEAD K, et al. Factors That Determine the Experience of Transition to an Inpatient Palliative Care Unit for Patients and Caregivers: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Care*, 2022; 37(4): 579–85.
39. WONG PTP e YU TTF. Existential Suffering in Palliative Care: An Existential Positive Psychology Perspective. *Medicina (Kaunas)*, 2021; 57(9): 924.
40. YANG Y, et al. Longitudinal changes in spiritual well-being and associations with emotional distress, pain, and optimism–pessimism: a prospective observational study of terminal cancer patients admitted to a palliative care unit. *Supportive Care in Cancer*, 2021; 29(12): 7703-14.