Relato de casos

Comunicando Más Notícias

Communicating Bad News

Juliana Gibello¹, Ana Beatriz Galhardi Di Tommaso²

Resumo

A comunicação de más notícias segue como um desafio para os profissionais na área da saúde. A possibilidade de estar diante de uma doença potencialmente sem cura, por vezes, impossibilita um cuidado de forma integral, uma vez que os receios e as angústias podem adquirir proporções maiores do que de fato a realidade se mostra. Muito, no entanto, pode ser feito pela equipe para melhorar a qualidade do cuidado assistencial de pacientes com doenças graves e suas famílias. Nesse sentido, as equipes de saúde devem promover educação constante, para o aprimoramento das habilidades de comunicação, pois elas têm influência significativa na condução dos casos, por parte de todos envolvidos, sejam médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, dentre outros. O trabalho interdisciplinar, através de uma assistência efetiva, cuidadosa, ética, e uma comunicação alinhada entre todos favorecem a possibilidade de um cuidado integrado considerando todas as dimensões importantes para o paciente e sua família: clínica, emocional, social e espiritual. O objetivo do presente relato foi apresentar dois casos clínicos exemplificando as possibilidades e os limites das práticas de comunicação de notícias difíceis no contexto na área da saúde e como as equipes de saúde podem se preparar para desenvolver habilidades que fortaleçam a relação paciente, família e equipe.

Palavras-chave: Comunicação; más notícias; interdisciplinaridade.

Abstract

The communication of bad news remains a challenge for health professionals. The possibility of facing a potentially incurable disease sometimes makes it impossible to provide comprehensive care, since fears and anxieties can take on greater proportions than the reality is. However, much more can be done by the team to improve the quality of care for patients with serious illnesses and their families. In this sense, health teams must promote constant education for improvement of communication skills, which will have a significant influence on the management of cases, by all involved doctors, psychologists, nurses, physiotherapists, social workers, among others. Interdisciplinary work through effective, careful and ethical assistance, with an aligned communication, will favor the possibility of an integrated care, considering all the important dimensions for patients and their families: clinical, emotional, social and spiritual.

Keywords: Communication; bad news; interdisciplinarity.

¹ Psicóloga Hospitalar, Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, SP, Brasil (juliana.gibello@einstein.br).

² Médica geriatra, Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, SP, Brasil (ana.tommaso@einstein.br).

Introdução

comunicação pode ser considerada uma das mais importantes necessidades do ser humano, pois sendo o indivíduo um ser social, ao se comunicar, precisará de uma outra pessoa para completar este processo. Assim, será através dessa interação com outra pessoa, que o desenvolvimento biopsicossocial será possível, iniciando desde o nascimento através da linguagem corporal e posteriormente, através da linguagem oral ao longo do desenvolvimento do ciclo vital.

A origem da palavra comunicar vem no latim *comunicare*, que tem por significado "pôr em comum". Ela pressupõe o entendimento das partes envolvidas, pois é sabido que não existirá entendimento se não houver, anteriormente, a compreensão.¹

Sendo assim, a comunicação em saúde, principalmente nos hospitais, seja na área clínica, na cirúrgica ou no centro de terapia intensiva, apresenta diversos desafios, pois na maioria das vezes, serão os médicos que transmitirão notícias difíceis a seus pacientes e familiares sobre diagnóstico, tratamentos (clínicos ou cirúrgicos) e prognóstico, sendo que as mais variadas reações podem acontecer, como medo, tristeza, negação ou raiva.²

A má notícia pode ser definida como "aquela que altera drástica e negativamente a perspectiva do paciente em relação ao seu futuro". A resposta do paciente e de seus familiares a essa notícia dependerá, entre muitas coisas, de suas perspectivas em relação ao futuro, sendo que essa é única, individual e influenciada pelo contexto psicossocial dos mesmos.³

Sabe-se que comunicar uma má notícia é, provavelmente, uma das tarefas mais difíceis que os profissionais de saúde têm que enfrentar, pois implica em um forte impacto emocional no paciente e sua rede de apoio, ou seja, quem receber

essa notícia dificilmente esquecerá onde, como, quando e por quem ela foi comunicada.⁴

Além disso, quem comunica também vivenciará fortes emoções como angústia, ansiedade, uma intensa carga de responsabilidade e o receio a possível resposta negativa, podendo resultar em uma certa relutância ou resistência na transmissão de informações difíceis para paciente e familiares.⁵

Assim, a dificuldade e a frequência com que comunicar uma má notícia acontece, contrasta com a deficiente preparação e inabilidade das equipes de saúde em termos gerais de comunicação, principalmente na maneira de transmitir informações inesperadas e resultados, na maioria das vezes, negativos na evolução de uma doença e seu plano de cuidados. Os profissionais de saúde, em sua formação acadêmica, foram preparados de acordo com o modelo biomédico, enfatizando e valorizando mais o desenvolvimento de habilidades técnicas (sinais, sintomas, intervenções, tratamentos) do que de comunicação. 6

Dessa forma, na comunicação de más notícias será fundamental que haja uma construção significativa e sólida na relação paciente, família e equipe de saúde, enfatizando aspectos de segurança, confiança, empatia, acolhimento emocional com enfoque total nos cuidados centrados no paciente e não mais apenas em sua doença.

Assim, fica evidente que as equipes de saúde necessitam de formação através do desenvolvimento de habilidades técnicas, habilidades de comunicação, identificação de demandas emocionais, sociais, espirituais para poderem cuidar de pacientes ao longo do processo de adoecimento, seja em início de um diagnóstico ou em fim de vida.

Nesse sentido, este texto tem como objetivo apresentar relatos de dois casos clínicos exemplificando as possibilidades e limites da comunicação de notícias difíceis no contexto na área da saúde e como as equipes de saúde podem se

preparar para desenvolver habilidades que fortaleçam a relação paciente, família e equipe.

Descrição dos Casos Clínicos

CASO 1- Diagnóstico de uma doença grave e sua progressão

Cleonice, 63 anos, representante comercial de uma empresa estrangeira, vinha apresentando nos últimos meses, alguns episódios de confusão com dificuldade progressiva de fala. Procurou seu médico ginecologista que concluiu que ela estava mais cansada nos últimos tempos e que deveria diminuir sua carga de trabalho. Seu marido e filhos concordaram com o ginecologista, uma vez que ela vinha se mostrando menos paciente e mais desgastada no dia a dia. Chegou inclusive a se irritar com clientes, fato inimaginável tempos atrás. Após um ajuste em sua agenda com importante diminuição de compromissos, Cleonice manteve o quadro de afasia de expressão e os episódios eventuais de confusão tornaram-se mais frequentes. Nesse momento, os familiares procuraram ajuda de um neurologista que fez o diagnóstico de afasia primária progressiva (APP), um quadro de comprometimento cognitivo de rápida progressão. Na consulta neurológica, o médico foi muito preciso e objetivo, dizendo que a paciente tinha um caso clássico de uma rara demência e que não havia tratamento a ser feito. Receitou medicações e sugeriu que fossem usadas até o final da vida. Deixou marcado um retorno em 45 dias para avaliar os efeitos colaterais da medicação. Cleonice não entendia como poderia ser possível ser portadora de um quadro demencial estando com a memória preservada (dado que essa demência pode não comprometer a memória em um primeiro momento), ficou confusa em

relação à utilidade das medicações e solicitou que seus filhos marcassem uma consulta com médico geriatra para ser avaliada e cuidada de forma integral. Após uma longa avaliação geriátrica, após três consultas e duas reuniões familiares, houve a confirmação do diagnóstico de APP com a sugestão de uso das medicações já orientadas pelo neurologista, além de fonoterapia e suporte familiar para que todos fossem preparados para a rápida progressão do quadro cognitivo. A não aceitação por parte da família ficou muito clara ao longo da convivência com o neurologista e com o geriatra que sentiam claramente que todos negavam o diagnóstico por acreditarem que poderiam estar diante de um quadro grave de depressão.

Durante aproximadamente um ano, Cleonice deixou de frequentar as consultas do neurologista e do geriatra. Foi à psiquiatras, psicólogos, clínicos e, por fim, começou um tratamento alternativo "para melhora completa dos sintomas", através do uso de altas doses de vitaminas. Durante esse ano, tornou-se dependente para todas as atividades básicas de vida diária e apresentou diversos episódios de infecção pulmonar, sendo que, no último quadro de pneumonia, veio a falecer no hospital. Uma consulta domiciliar com o médico geriatra havia sido marcada naquela semana para retorno do acompanhamento, agora em domicílio, dessa vez, com olhar de finitude diante da nítida progressão. Essa consulta não chegou a acontecer pois Cleonice faleceu dois dias antes.

CASO 2 - Um novo diagnóstico

Lucas tem 37 anos e mora com os pais em um bairro de classe média alta de uma cidade grande. Desde seus 23 anos é portador de HIV e seus pais sempre souberam do diagnóstico e foram muito parceiros desde o início da doença.

Lucas vinha muito estável do ponto de vista clínico, fazendo uso da terapia antirretroviral

corretamente. Há 8 meses, após um episódio de forte resfriado, Lucas notou demora em recuperar a sua capacidade pulmonar, apresentando diversos episódios de falta de ar intensa. Seu infectologista observou uma alteração no exame de imagem pulmonar e as investigações radiológicas e por biópsia, evidenciaram um tumor de pulmão já em fase avançada.

"Doenças graves não me assustam" - essa era a frase que Lucas dizia a todos da equipe de saúde que tentavam conversar de maneira mais objetiva sobre a gravidade do seu quadro. Mesmo seu infectologista, que tinha um ótimo vínculo com Lucas, por conta dos anos de convivência, não conseguia acessá-lo de forma clara para discussões sobre progressão da doença e a impossibilidade de cura. Para Lucas, o tumor pulmonar era muito grave, porém poderia ser controlado com medicações, da mesma forma como pensava ser o comportamento do HIV em seu organismo.

Diante de tanta resistência de Lucas, discussões sobre diretivas antecipadas de vontade e ortotanásia nunca puderam ser realizadas. Lucas morreu 8 meses depois do diagnóstico do câncer, em uma unidade de terapia intensiva, com cânula orotraqueal, em uso de drogas vasoativas e recebendo sessões diárias de hemodiálise. Seus pais sentiram que as suas últimas semanas de vida foram extremamente sofridas. considerando como um sofrimento sem sentido. Essa reflexão por parte dos familiares se deu em função da convivência com a equipe interdisciplinar de cuidados paliativos do hospital. Em conversas com o psicólogo desta equipe, os pais de Lucas puderam perceber que talvez o filho não tivesse aceitação plena sobre seus processos de adoecimento (HIV e câncer) ao longo dos anos, o que impossibilitou que seus cuidados fossem planejados de acordo com seus desejos reais e sua biografia. Sua mãe, nos últimos dias de vida, reforçou que Lucas jamais aceitaria

ficar preso à máquinas caso não pudesse viver de forma plena posteriormente

Refletindo os sobre os casos

Os dois casos mostram contextos de doenças graves e progressivas, sem uma comunicação efetiva que pudesse de fato promover o cuidado de forma integral.

Em um primeiro olhar podemos pensar que os pacientes e suas famílias não estavam dispostos a ouvir o que as equipes tinham a dizer.

Erra quem considera que o problema reside apenas no ouvinte. Em ambos os casos, as equipes não conseguiram promover uma comunicação efetiva e interromperam esse canal à medida que não foram capazes de ir além das tentativas de disseminar as informações de forma exclusivamente técnica. Do ponto de vista técnico, fica claro que não houve desvios, porém muito poderia ter sido feito caso o diálogo de fato estivesse aberto para trocas.

O grande ponto da comunicação não é de fato a fala e sim, a escuta. Essa resistência ou recusa em relação às informações por parte dos pacientes ou familiares pode também estar relacionada àquilo que o profissional de saúde está aberto a escutar. Lembrando que o escutar está para além do ouvir. Há uma grande diferença entre "quero saber de você" e "quero saber sobre você".

No caso 1, o neurologista e o geriatra poderiam ter indagado como foi o impacto do diagnóstico de forma a compartilhar as estratégias de cuidado com todos os envolvidos, uma vez que a doença em questão de fato não possui uma estratégia de cura conhecida, até o presente momento. Nesse sentido, teria sido muito importante para a equipe médica, independente da especialidade, considerar a paciente e sua família como corresponsáveis pelo cuidado, levando em consideração não apenas a assistência clínica, mas também os aspectos psíquicos, sociais e espirituais. Nesse caso, fica nítida a busca por uma estratégia de cuidado que pudesse promover a cura, fato que ao longo da progressão da doença os familiares puderam perceber não ser possível. Isso a equipe de saúde já sabia e poderia ter estado ao lado de todos e não apenas à disposição.

No caso 2, podemos perceber, por outro lado, que a morte e a finitude não eram considerados tabus para o paciente, uma vez que seus familiares inclusive sabiam quais os procedimentos que não seriam aceitáveis por ele caso não houvesse possibilidade de cura. Essas informações só foram reveladas pela família para a psicóloga e o médico intensivista em uma reunião familiar na Unidade de Terapia Intensiva. A atitude de não aceitação da gravidade do câncer e da própria progressão com HIV/ AIDS, fizeram com que Lucas não se apropriasse dos seus cuidados e das decisões, fato que promoveu sua ida à UTI mesmo sem indicação técnica diante da finitude. Caso Lucas tivesse compartilhado dos seus desejos de como gostaria de ser cuidado quando não pudesse mais responder por si, muito provavelmente, teria construído suas Diretivas Antecipadas de Vontade e não teria falecido em um leito de terapia intensiva com tratamentos fúteis que não lhe trouxeram nenhum benefício.

Nessa situação, fica claro que não existe um cuidado pleno sem o trabalho em equipe interdisciplinar. Cada membro desta equipe tem papel fundamental no sentido de encontrar formas de acessar contextos complexos promovendo um cuidado de fato integrado, favorecendo assim, uma comunicação alinhada e um vínculo de confiança e de segurança entre paciente, família e equipe.

Desenvolvendo habilidades de comunicação

Enfrentar o diagnóstico de uma doença grave e potencialmente sem cura, implica um processo de elaboração interna e de aceitação, que, se não for bem cuidado, poderá gerar intenso sofrimento e frustração diante da expectativa de melhora ou cura. Esse processo requer acompanhamento e orientação para o paciente, sua família e, em muitos casos, para a equipe de profissionais responsáveis por esse cuidado.

O papel da comunicação com pacientes com doenças potencialmente sem cura e seus familiares, está relacionado à oferta de apoio emocional, melhora das estratégias de enfrentamento em relação às mudanças geradas na dinâmica familiar e ao manejo dos diferentes sintomas frente a uma doença progressiva. Nesse sentido, o processo de comunicação favorece a tomada de decisões adequadas e o trabalho da equipe interdisciplinar no suporte de todo cuidado assistencial. Além disso, vale destacar, que a equipe que cuida diretamente do paciente, deve estimulá-lo a participar ativamente de seu tratamento, favorecendo com que sua autonomia seja respeitada e preservada e caso não seja possível, que um familiar possa ser referência na tomada de decisão.4

As habilidades de comunicação do profissional de saúde durante a abordagem do paciente e de sua família poderão ter um impacto positivo na satisfação dos mesmos, especificamente ao longo do tratamento. Essas habilidades conseguem evitar sofrimentos desnecessários, uma vez que favorecem o fortalecimento da relação e do vínculo médico-paciente e família.

Em função da carência na educação dos profissionais para lidar e conversar com seus pacientes e familiares sobre momentos e decisões difíceis, pesquisadores criaram protocolos de comunicação com objetivo de desenvolver tais habilidades, principalmente quando se trata de uma má notícia.

Os protocolos de comunicação são guias metodológicos para profissionais de saúde, auxiliando principalmente nas chamadas "Comunicação de Más Notícias", favorecendo e fortalecendo a qualidade da relação do profissional de saúde com o

paciente e auxiliando para que haja uma comunicação sincera, honesta, clara e empática. Um dos protocolos mais utilizados é o SPIKES que foi desenhado especialmente para auxiliar os médicos (e equipe interdisciplinar) no acesso e na escuta às expectativas dos pacientes antes de compartilhar as informações importantes e necessárias relacionadas a seu adoecimento e tratamento.⁷⁻⁹

Esse protocolo segue seis passos e recomendações de como organizar um atendimento de forma empática e efetiva. O quadro 1 descreve a seguência de cada um desses passos.¹⁰⁻¹¹

Quadro 1 – SPIKES - Protocolo em seis etapas para a comunicação de más notícias.

s	SETTING	Contexto físico/ cenário: definir o local, a postura profissional e mobilizar as habilidades de escuta.
P	PERCEPTION	Percepção: avaliar qual a percepção do paciente em relação a seu processo de adoecimento e aos tratamentos.
ı	INVITATION	Convite: convidar o paciente para a troca de informações.
K	KNOWLEDGE	Conhecimento: explicar fatos clínicos e possibilidades de tratamento.
E	EXPLORE EMOTIONS AND EMPATHIZE	Explorar emoções e empatia: Acolhimento, com empatia, das reações emocionais do paciente após a notícia.
S	STRATEGY AND SUMARY	Estratégia e síntese: Síntese da conversa e apresentar estratégias de cuidados

Fonte: Baile; 10 Gibello, Amarins Blanco. 11

Outra possibilidade de comunicação, é quando organizamos uma reunião para conversar sobre decisões de cuidados proporcionais ou de fim de vida. Nessas reuniões, é muito importante compreender quem serão as pessoas que farão parte desse momento, além de ser fundamental

conhecer os valores e as crenças do paciente e da família. Além disso, a equipe precisará estar muito alinhada acerca do processo de adoecimento do paciente, do prognóstico e das opções de tratamento, antes da reunião. Outro ponto importante, deverão participar da reunião apenas os profissionais que estão diretamente envolvidos no cuidado do paciente. O quadro 2 apresenta componentes relevantes para uma reunião familiar sobre cuidados paliativos e de fim de vida.⁴

Quadro 2 – Estratégias para a realização de reunião familiar sobre cuidados paliativos e de fim de vida.

ANTES DA REUNIÃO FAMILIAR

Preparar adequadamente o ambiente

 Realizar uma reunião prévia com os membros da equipe interdisciplinar, assegurando que todos tenham o mesmo nível de entendimento da doença, prognóstico, opções de tratamento e dos objetivos da reunião familiar.

DURANTE A REUNIÃO

Apresentar a equipe interdisciplinar à família e ao paciente, através de nomes e de funções.

- Perguntar o que conhecem sobre a situação atual.
- Discutir e esclarecer o prognóstico de maneira franca e compreensível.
- Enfatize: O que você quer/deseja saber? O que é importante para você?
- Realizar recomendações sobre o tratamento.
- Dar suporte à decisão do paciente e da família.
- Esclarecer que tratamento fúteis serão evitados.
- Discutir como possivelmente será a morte do paciente e o uso de medidas de suporte proporcionais.
- Abordar e incentivar que o paciente e a família cuidem de questões emocionais, sociais e espirituais.
- Permitir os silêncios para elaboração interna desse momento tão delicado.

RESUMINDO A REUNIÃO

Sintetizar o que foi discutido e qual plano terapêutico.

- Esclarecer dúvidas que possam surgir.
- Enfatize o plano básico de acompanhamento e assegure-se de que tenham como entrar em contato com a equipe responsável.
- Sempre documentar as decisões e o plano no prontuário.

Fonte: Espinoza-Suárez.4

Considerações finais

Naturalmente, as habilidades de comunicação são desenvolvidas ao longo da prática clínica e tornam-se muito pessoais, de acordo com a forma de agir de cada profissional de saúde. Isso não invalida o fato de que existem diversas técnicas e inúmeras estratégias para a melhora e o aperfeicoamento das formas de comunicar más notícias.

As equipes assistenciais devem compreender quais as necessidades de cada indivíduo e do seu núcleo familiar. Assim, poderá ser construído um relacionamento profissional sólido e efetivo através da experiência e do amadurecimento de cada um dos participantes nas tomadas de decisões. Vale ressaltar, a importância extrema do investimento em educação continuada ao longo de toda a vida profissional daqueles que trabalham na área da saúde e, em especial, com doenças graves e potencialmente sem cura.

Existe um desafio em compreender que estaremos diante de casos diferentes, com valores, crenças singulares, ou seja, com uma biografia que terá influência nas decisões sobre os cuidados e não apenas, diante de um corpo adoecido. Assim, será através dos desafios, que os profissionais de saúde construirão possibilidades para desenvolvimentos de um cuidado assistencial com qualidade, segurança e centrado no paciente e família.

Declaração de conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesse, em relação ao presente estudo.

Referências

01. Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. Rev Bioética [Internet]. 2009 [acesso em 30 mar 2020];10(2):73–88. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215.

- 02. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM, et al. Patient-clinician communication: American society of clinical oncology consensus guideline. J Clin Oncol. 2017;35(31):3618–32.
- O3. Tavares de Carvalho R, Afonseca Parsons H, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Acad Nac Cuid Paliativos. 2012;1–592.
- 04. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA.
 Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr
 [internet]. 2017 [acesso em 30 mar 2020];80(2):125–36. Disponível: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-859720170
 00200006&lng=en&nrm=iso&tlng=en.
- 05. Truog R, Campbell M, Curtis JR, Haas C, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008 [acesso em 30 mar 2020]; 36(3): 953-963. Disponível:http://journals.lww.com/ ccmjournal/Abstract/2008/03000/Recommendations_ for_end_of_life_care_in_the.41.aspx.
- Rosen S, Tesser A. On reluctance to communicate undesirable information: The MUM Effect. Sociometry [internet]. 1970 [acesso em 30 mar 2020];33(3):253–63. Disponível: http://psycnet.apa.org/psycinfo/1971-26781-001%5Cnhttp://www.jstor.org/stable/2786156? origin=crossref.
- 07. Konstantis A, Exiara T. Breaking bad news in cancer patients. Indian J Palliat Care. 2015;21(1).
- 08. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médicopaciente: repensando o vínculo terapêutico. Cien Saude Colet. 2004;9(1):139–46.
- O9. 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.
- 10. Baile WF. SPIKES: a Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. Oncologist. 2000;5(4):302-11.
- 11. Gibello J, Amarins Blanco M. Comunicação de más notícias no contexto hospitalar. In: Kernkraut A, Gibello J, Silva A, editores. O psicólogo no hospital: da prática assistencial à gestão de serviço. São Paulo: Blucher; 2017. p. 145-60.