

Más Notícias

MARIA DO CARMO VALE

Resumo

A autora aborda um tema inquietante para o médico que na clínica tem por missão informar o doente de factos por este considerados gravosos. Em pediatria a relação médico-doente é, na esmagadora maioria dos casos, extensiva aos pais e atendendo à especificidade desse exercício torna-se particularmente angustiante a comunicação de más notícias. Esse facto tem várias justificações que contemplam a impreparação do médico, o receio das próprias emoções e sentimentos de identificação, a reacção dos pais e da criança e a impossibilidade de desenvolvimento de uma relação de confiança em caso de doença súbita ou accidental. O limite extremo da má notícia prende-se com o tema da morte, acrescidamente difícil de enfrentar em pediatria pelo ilogismo de tal ocorrência.

Para além de uma retrospectiva da literatura médica este é um trabalho de análise introspectiva.

Palavras Chave: Notícia, Comunicação, Relação médico-doente.

Summary

Bad news

This article speaks about informing patient and family and how to deal with it.

In pediatrics the relationship between patient and doctor extends to the parents and this fact turns it more difficult and dramatic.

That is because doctors are not prepared technically, they are afraid of their own emotions and sometimes they perceive themselves with parents and their reactions.

In addition, sometimes, there isn't enough time to establish a confident relationship.

Death is particularly difficult to communicate because children are not supposed to die.

This is a retrospective revision about how to give bad news, but above all is an introspective analysis of managing difficult news.

Key-Words: News, Communication, Patient-Doctor relationship.

Como Dar Más Notícias

“Quem lhe ensinou tudo isto, doutor?”

A resposta veio pronta:

“O sofrimento”

Albert Camus *in* A Peste

Entende-se por má notícia qualquer facto ou informação que modifique, de forma negativa, o bem estar, qualidade, estilo de vida, equilíbrio biopsicossocial e escolhas, em suma, o curso de vida do doente e família^(1,2).

Na generalidade as más notícias desencadeiam um défice cognitivo, comportamental ou emocional nas pessoas que a recebem, que persiste por período de tempo variável^(2,3).

Em cuidados de saúde não é uma experiência individual e ocorre em interacção entre o médico, pais, família e amigos.

Em medicina perinatal existem algumas particularidades que se prendem com a representação mental do bebé idealizado nos pais, imagem fortemente abalada por algumas situações que podem ocorrer tanto no período gestacional (ameaça de aborto, atraso de crescimento intra-uterino, diagnóstico pré-natal de malformação ou doença congénita) como no período neonatal (prematuridade, baixo peso, necessidade de cuidados intensivos

Correspondência: Maria do Carmo Vale
Assistente Hospitalar Graduada
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
Hospital de Dona Estefânia
Rua Jacinta Marto
1150 Lisboa
Telefone: 213 126 670 / 213126 746
Telemóvel: 965 514 545

neonatais, conseqüente separação precoce mãe-filho e eventual alteração da díade e vinculação).

Essas situações provocam ansiedade e angústia, em tudo idênticos ao processo de morte e luto da criança, a que a pedopsiquiatria denominou de "perda do objecto idealizado".

Como facilmente se depreende o grau de inquietação e angústia parental dependem de vários factores:

- Gravidade da notícia – doença crónica compatível ou incompatível com a vida.

- Reacção cognitiva e emocional: história pessoal dos pais (maior sensação de perda e frustração em casais com história de esterilidade/infertilidade), idade gestacional (quanto mais avançada a gestação maior a angústia e sensação de perda).

- Experiência de vida dos pais - maior resiliência quando há experiência de perda anterior de entes queridos, comparativamente a uma maior susceptibilidade de casais jovens sem tal experiência.

- Contexto pessoal, familiar e social – "stress" acrescido em famílias monoparentais, sem suporte familiar ou espiritual^(3,4,5).

Na criança maior abrange também largo leque de situações que podem ir desde a morte factual ou eminente, diagnóstico de doença crónica como a diabetes mellitus, malformação congénita, incapacidade ou deficiência, terapêutica difícil de aceitar (dolorosa ou que implique desfiguração) até situações consideradas banais pelo médico (venoclise), acarretando um certo grau de subjectivismo, quer para o médico, quer para o doente e família⁽⁶⁾.

Orientações Gerais

Comunicar à família más notícias (o mais frequente em pediatria) envolve sempre a capacidade de ouvir, compreender e identificar as suas necessidades de comunicação.

Face a uma criança em situação de instabilidade clínica é prudente antever a possibilidade de más notícias, numa perspectiva realista sem excessivo pessimismo, afim de preparar os pais.

De igual modo é importante escolher o médico mais indicado para a revelação, que estando a par da situação, saiba responder com segurança às questões da família⁽⁷⁾. Idealmente deverá ser o que recebeu e acompanhou a criança desde o início e que naturalmente desenvolveu oportunamente um relacionamento electivo, de maior proximidade e familiaridade, comparativamente ao restante corpo clínico. A informação deverá ser prestada preferencialmente pelo mesmo clínico, sobretudo em circunstâncias de instabilidade clínica, risco de morte iminente, ou em situação de conflito intrafamiliar ou com equipa de saúde.

Para além dele poderão estar presentes outros membros da equipa médica (consultores) e outros profissionais de saúde considerados fulcrais para os esclarecimentos a prestar.

Nesta situação, deverá ser coordenada informação diagnóstica e de orientação terapêutica (para não contraditar deixando transparecer imagem de desarticulação e ausência de liderança).

Poderá ser permitida a presença de outros familiares para além do casal, caso este manifeste essa vontade, respeitando a intimidade da criança e família..

A revelação deverá decorrer num espaço calmo, reservado e com privacidade, sem interferências ou interrupções.

Todos os participantes deverão estar sentados confortavelmente (com os olhos ao mesmo nível), preferencialmente em círculo ou triângulo, sem barreiras físicas (secretária) que transmita, por um lado a falsa ideia de distanciamento e hegemonia do médico, por outro, uma sensação de isolamento para a família.

Durante a revelação poderá haver algum contacto físico considerado oportuno, (por ex^o segurar a mão ou aconchegar), manutenção do contacto visual, falar clara e pausadamente, sem deixar transparecer a pressão de outros afazeres.

A linguagem deverá ser clara, directa, compreensível, detalhada e isenta de termos técnicos enfatizando as características positivas da criança, em equilíbrio, ou mesmo sobrevalorizadas comparativamente às negativas, fomentando e incentivando o diálogo.

A partilha da informação, nomeadamente os progressos diagnósticos e terapêuticos poderão eventualmente incluir desenhos, ilustrações, demonstrativas, na prática, dos processos terapêuticos ou paliativos a empregar, de acordo com as características da patologia da criança e a "legis artis", contemplando as seguintes componentes:

- Disponibilizar a informação gradualmente, adequando-a à capacidade de entendimento, monitorizando a compreensão da família.

- Manter atitude de compaixão, solicitude e suporte.

- Identificar os sentimentos e preocupações predominantes.

- Aguardar em silêncio para dar espaço ao entendimento da informação⁽⁹⁾.

Por outro lado, a tolerância da expressão emocional dos pais compreende as seguintes fases:

- Choque ou "sideração do sistema psíquico" responsável por um bloqueio a nível cognitivo e psicoemocional.

- Recusa/negação (ou mais raramente aceitação estoica).

- Tristeza e ou raiva, esta última geralmente contra os técnicos de saúde.

- Reequilíbrio e reorganização psico-emocional.

- Aceitação⁽³⁾.

Para finalizar é necessário averiguar as necessidades da criança e família e não acabar abruptamente a entrevista sem delinear uma estratégia terapêutica e ou de seguimento da criança e família para que esta não se sinta isolada e sem recursos^(8,9,10,11).

O médico deverá também estar preparado para repetir ou reformular a mesma informação, dado que é sabido que, numa fase inicial, só cerca de 5-10% é compreendida e estar ciente que tão ou mais importante que o conteúdo é a maneira como é veiculada a notícia.

Estas orientações estão contidas em várias estratégias de que é exemplo a abordagem SPIKES (*Setting up, Patient perceptions, Invitation to break news, Knowledge, Emotions and Empathy, Strategy and Summary*), que passamos a explicitar:

Setting up/preparação – as más notícias devem ser dadas em privado, só com a criança e família (ou em presença de outras pessoas por elas designadas e com quem tenham uma relação privilegiada ou electiva).

Patient perception/compreensão – antes de informar é prioritário tentar perceber o que é que os pais sabem acerca da doença, permitindo ao médico corrigir informações ou conceitos mal compreendidos e adaptar as novas informações à família.

Invitation to break news/introduzindo as notícias – o médico necessita também de entender se o doente deseja saber a verdade, atendendo à diversidade cultural e de costumes que compõem as sociedades actuais. Existem países como o Japão, Itália, Portugal, Espanha e Grécia em que, por vezes, as más notícias não são dadas ao doente mas sim à família.

Knowledge/conhecimento – por outro lado e para exercício integral da sua autonomia, os doentes e famílias necessitam estar devidamente informados para tomarem decisões e o médico deve comunicar numa linguagem clara, directa, acessível, e adequada ao nível da compreensão do doente (por ex^o empregar termos como disseminar ou espalhar em vez de metastizar).

Emotions /emoções – a revelação deve ser feita com empatia, contemplando e dando lugar à emoção através de pausas e silêncios, utilizando uma fraseologia de suporte e compreensão para com a família.

Strategy/estratégia – após a revelação de más notícias é frequente a família sentir-se isolada e insegura e o médico deve minimizar a ansiedade da criança e família, sintetizando os assuntos discutidos, munindo-se se tal for necessário, de esquemas, bibliografia etc, delineando simultaneamente uma estratégia terapêutica e de seguimento do doente⁽¹²⁾.

Doente, o Médico e as Más Notícias

Geradoras de inquietação e desassossego, as más notícias prendem-se com inúmeros aspectos difíceis de abordar na totalidade, dos quais se salientam quatro aspectos: *doente, comunicação, médico, relação médico-doente e o problema da morte*.

A criança e família têm direito à verdade e subscreve-

mos Pellegrini ao afirmar que “...Os doentes não ficam protegidos pela ignorância, simplesmente ficam isolados.” Com efeito, à luz do conhecimento actual e sob a designação de Primado da Autonomia da Escola de Georgetown, é consensual o direito à verdade da criança e família.

O reconhecimento desse direito advém do respeito que nos merecem, mas também porque o diálogo continuado desenvolve ou reafirma uma relação fiduciária, através da qual o médico consegue obter a aderência e corresponsabilidade do doente e família pelo plano terapêutico, tornando-os simultaneamente mais aptos a enfrentar eventuais complicações.

Na revelação ou comunicação a verdade a transmitir não é uma simples comunicação técnica ou factual, mas antes um processo ajustado e por vezes doseado à criança e família. Para isso é necessário o conhecimento prévio do estado de espírito, emocional, perfil e momento psicológico, que permita adaptar a realidade factual à verdade que podem suportar.

Ou seja, implica a avaliação da capacidade da criança e família para enfrentar a verdade sem desencadear ou agravar eventuais desequilíbrios emocionais difíceis de superar e que podem comprometer o processo terapêutico.

A maior parte dos médicos considera uma dura prova a comunicação de más notícias e muitos tentam evitá-la, sobretudo quando envolve a notícia de morte.

Este facto prende-se com inúmeros aspectos, sublinhando-se os mais determinantes:

- A inexistência de formação específica pré-graduada o que potencia o desconforto e insegurança do médico.
- Receio por parte do médico da resposta emocional parental, sensação de falência profissional e pessoal, esta última sentida como incompetência, reduzida capacidade de suporte emocional, empatia e afecto.

• Receio das próprias emoções, culpabilização por parte das famílias e incapacidade de enfrentar a sua própria finitude na morte do outro (criança doente)⁽¹⁰⁾.

A inexistência de formação pré-graduada nesta área (electivamente a leccionar em cadeiras como Psicologia ou Psiquiatria), condiciona o pediatra, autodidacta, a fundamentar e moldar o seu saber na experiência adquirida através da convivialidade dos doentes e famílias, acompanhando o seu percurso de dor, partilhando a sua condição humana, atenuando, no âmbito da sua área de influência, o inerente processo de sofrimento e luto⁽¹¹⁾.

Alguns autores afirmam que a capacidade de tolerância do médico à sua própria falência e limitação técnico-profissional pode aumentar compensatoriamente a sua capacidade de comunicação e empatia. É esta experiência humanista alicerçada na relação médico-doente que enriquece e torna o exercício clínico da pediatria uma experiência ímpar.

O Problema da Morte

"Quê? Eu morrer?
Morrer? (...) Onde centralizar
Sensação (...) e pensamento...
Passar, deixar de ser! A consciência
Passar a Não-Ser? É impensável.

Fernando Pessoa, Fausto

Desde tempos imemoriais que o par categorial vida/morte provoca sentimentos contraditórios na mente do homem e é talvez o tema mais tratado ao longo da sua história.

Apesar de ciente de que a vida implica morte, que esta paradoxalmente perpetua a vida, e que desde que nasce o homem caminha em direcção à morte (...o homem é um ser para a morte...)⁽¹⁵⁾, todos nós pensamos a nossa própria morte como um acontecimento remoto e longínquo⁽¹⁶⁾.

Na verdade há como que um sentimento de imortalidade em cada um de nós que filósofos como Heidegger ("A morte é a possibilidade da impossibilidade") e Lévinas ("A morte é a impossibilidade da possibilidade") tão bem traduziram na sua obra por afirmações paradigmáticas e só aparentemente contraditórias⁽¹⁵⁾.

Assim sendo, não é só a criança e família que temem a morte e apesar de constituir o determinismo biológico mais incontornável da nossa existência, reflectimo-la sempre como improvável a curto prazo, vivenciando-a sempre através da morte do outro (criança doente).

Não é suposto uma criança morrer e, neste grupo etário, a morte representa um ilogismo da natureza acrescidamente difícil de enfrentar e aceitar, quer para a família e médico, quer para a sociedade para quem ela representa a expectativa de renovação e perpetuação do seu modelo de homem, pensamento e humanidade. São os filhos que pela lógica da natureza deveriam assistir à morte dos pais e não os pais a assistirem à morte dos seus filhos.

Mesmo em pediatria recusar a morte é recusar a vida e o direito à morte é tão valioso quanto o direito à vida⁽¹⁸⁾.

Considerações Finais

"Cuidar é um fenómeno ontológico-existencial e básico" disse-nos Martin Heidegger.

É mais do que um acto, é a atitude de atenção, zelo e desvelo que traduz ocupação, preocupação, responsabilidade, envolvimento afectivo ou empatia com o outro⁽¹⁹⁾.

O homem é um ser de cuidado e a sua essência encontra-se e cumpre-se no cuidado.

Mais do que a afirmação cartesiana "cogito ergo sum" (penso, logo existo), tem sentido a frase "sentio ergo sum" (sinto, logo existo)⁽²⁰⁾.

A recente redescoberta do interesse pelo cérebro, ligado às emoções e sentimentos, desencadeada por estudos comportamentais associados à investigação neurológica, não trouxeram inovação significativa ao anteriormente afirmado por Platão, Santo Agostinho, Pascal, Scheiermacher e Heidegger: a dinâmica básica do ser humano é o "pathos", é o sentimento, é o cuidado, é a lógica do coração.

Goleman na sua obra "Inteligência Emocional" conclui entre outros aspectos que "A mente racional é mais lenta a reagir e registar do que a mente emocional: o primeiro impulso ... é o da emoção, não o da razão".

A Ciência em geral e a Medicina em particular só adquirem real valor quando subordinadas à perspectiva ontológica, imanente a tudo o que o ser humano empreende, projecta e faz.

Estas considerações têm o objectivo de priorizar e dar ênfase ao cuidado e são naturalmente importantes nas ciências que lidam com o homem como é o caso da Medicina em geral e da Pediatria em particular. Para isso urge desenvolver a dimensão "anima" que todos nós possuímos. Isso significa conceder direito de cidadania à nossa capacidade de sentir o outro, de ter compreensão com todos os seres que sofrem, de obedecer mais à lógica do sentimento, emoção, da cordialidade e da solicitude do que à lógica da conquista e do uso utilitário das coisas.

Jamais devemos esquecer que sem ciência somos perigosos, mas sem humanidade podemos transformarmo-nos em máquinas. Desde a Antiguidade que para além de ciência a Medicina é humanismo e humanidade, valiosos instrumentos de trabalho e uma mais valia relativamente a outras profissões^(21,22).

Bibliografia

1. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J* 1984; 288 (6430): 1597-9.
2. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA* 1996; 276: 496-502.
3. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating bad, sad and difficult news in medicine. *The Lancet* 2004, 363 January 24: www.thelancet.com
4. Relier JP. Ethics and the Perinatologist in *Advances in Perinatal Medicine - The proceedings of the XV European Congress of Perinatal Medicine* 1996. Glasgow. 270-3.
5. Agnes H and al. The role of parents in end-of-life decisions in neonatology: physicians views and practice. *Pediatrics* 1998; 101 (3): 413-17.
6. Biscaia J. Dilemas éticos da pediatria no ano 2000. *Nascer e Crescer* 1999; 8 (3): 204-9.
7. Ambuel B, Weissman DE. Delivering bad news in Weissman DE, Ambuel B, Hallenbeck J (eds): wwwdweissmn@mcw.edu. 14/8/2003
8. Ambuel B, Mazzone M. Breaking bad news and discussing death. <http://medicine.ucsd.edu/peds/pediatriclinks> 14/8/2003
9. Buckman R. How to break bad news: A guide for health care professionals. 1992 Baltimore, Johns Hopkins Press
10. Girgis A, Fisher S. Breaking bad news: Current best advice for clinicians. *Behav Med* 1998; 24: 53-60.

11. Krahun GL, Hallum A, Kine C. Are there good ways to give bad news? *Pediatrics* 1993;91:579-82.
12. Baile WF, Buckman R, Lenzi R and al. Spikes - A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4): 302-11.
13. Bergsma J, Thomasma DC. Autonomy as a Behavioral Concept in Autonomy and Clinical Medicine. The Netherlands: *Kluwer Academic Publishers*, 2000: 3-22.
14. Lévinas E. O ser para a morte como origem do tempo in Deus, a morte e o tempo. Coimbra: *Almedina*, 2003: 66-75.
15. Bergsma J, Thomasma DC. Autonomy in the Doctor-Patient Encounter in Autonomy and Clinical Medicine The Netherlands: *Kluwer Academic Publishers*, 2000: 45-73.
16. Ducluzeau F. La mort dans tous ses États Paris: *Éditions Dervy*, 1998:11-8.
17. Lévinas E. O ser para a morte como origem do tempo in Deus, a morte e o tempo. Coimbra: *Almedina*, 2003: 26.
18. Sanchez MB. Bioética e Pediatria. *An Esp Pediatr* 1991; 34(6):409-17.
19. Boff L. Saber Cuidar: ética do humano-compaixão pela terra. Petrópolis. *Editores Vozes*, 1999: 33-9.
20. Boff L. Saber Cuidar: ética do humano-compaixão pela terra. Petrópolis. *Editores Vozes* 1999: 99-103.
21. Greenberg LW and al. Communicating bad news: a Pediatric Department's Evaluation of a simulated Intervention. *Pediatrics* 1999;103(6):1210-2.
22. Geppert CMA. The rehumanization of death. The ethical responsibility of physicians to dying patients. *JAMA* 1997; 277: 1408-9.