

Comunicação de más notícias em pediatria

Communicating bad news in pediatrics

Cristiane Traiber¹, Patrícia M. Lago²

RESUMO

Com o objetivo de oferecer aos médicos pediatras uma revisão sobre o que se tem discutido em relação à transmissão de más notícias, realizou-se uma pesquisa dos artigos publicados sobre o tema no PubMed e SciELO a partir do ano 2000. Adicionalmente, referências foram incluídas dos estudos selecionados.

Observou-se que comunicar más notícias é uma tarefa difícil para os médicos, associada a desconforto, angústia e estresse. Há um consenso sobre a necessidade de maior treinamento nesta área. Também se descreve que os pacientes e seus familiares estão insatisfeitos com a forma como os profissionais da saúde transmitem informações, especialmente relacionadas a más notícias. As reações individuais dependem de uma série de fatores como personalidade, crenças religiosas, suporte de outros familiares e amigos, experiências prévias, expectativas, contexto cultural e a forma como essa notícia foi transmitida. Algumas pesquisas descreveram a opinião dos pais de como foi e como deveria ser a comunicação médico-família.

Recomenda-se uma abordagem sensível, honesta, clara e focada nas necessidades individualizadas de cada paciente e da sua família. Em muitas situações, o cuidar é mais importante que o curar.

Descritores: Barreiras de comunicação, crianças, pais, más notícias.

ABSTRACT

The aim of the study was to review what has been discussed regarding the transmission of bad news. We performed a search of published articles on the topic in PubMed and SciELO from 2000 to 2012. Additionally, references of selected studies were included.

We found that bad news is a difficult task for physicians associated with discomfort, anxiety and stress. There is a consensus on the need for more training in this area. It was also described is that patients and their families are dissatisfied with the way health professionals communicate information, especially related to bad news. Individual reactions depend on a number of factors such as personality, religious beliefs, support from other family and friends, previous experiences, expectations, cultural context and how this news was broadcast. Some studies have described the parents' opinion on how it was and how it should be the family-doctor communication.

It is recommended that an approach sensitive, honest, clear and focused on the particular needs of each patient and his family. In many situations, caring is more important than cure.

Keywords: Communication barriers, children, relatives, breaking bad news.

1. Mestre em Pediatria pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Pediatra Intensivista do Hospital da Criança Conceição, Porto Alegre, RS.
2. Profa. Adjunta do Departamento Pediatria da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Pediatra Intensivista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Presidente da Sociedade de Pediatria do Rio Grande do Sul.
Como citar este artigo: Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. Bol Cient Pediatr. 2012;01(1):3-7.
Artigo submetido em 09.03.12, aceito em 04.06.12.

Introdução

Má notícia pode ser definida como qualquer informação percebida como alterando negativamente a vida da pessoa que a recebe, causando um desequilíbrio emocional que continua após a notícia ter sido recebida¹⁻³. Estudos têm demonstrado que comunicar más notícias é uma tarefa difícil e angustiante para os médicos, mesmo para os mais experientes^{1,4,5}. Os médicos recebem durante sua formação uma série de ensinamentos visando desenvolver habilidades para diagnosticar, tratar e curar os seus pacientes. Pouco se fala durante a graduação ou a pós-graduação sobre quando as coisas “não vão bem”. Também se observou que pacientes e familiares estão insatisfeitos com a forma como os profissionais da saúde transmitem informações, especialmente relacionadas a más notícias⁴. Quem recebe uma má notícia dificilmente esquece quem, quando e como ela foi dita².

Comunicação médica

Fatores médicos

Transmitir más notícias é um processo complexo em qualquer situação. Quando é necessário informar sobre doenças crônicas ou incuráveis é sempre uma situação delicada. O médico, a família e a própria sociedade tem a ilusão de que os avanços da medicina podem curar a todos, o que nem sempre acontece. Sentimentos de culpa e frustração são comuns tanto nos médicos como nos familiares nessa situação^{2,3}. Os médicos também se sentem incomodados e têm dificuldade de lidar com os diversos sentimentos e as mais variadas reações que podem ocorrer quando más notícias são dadas aos pacientes e seus familiares^{1,3}. Reações como choque, raiva, medo, negação, culpa, tristeza, eventualmente até agressividade, demandam um suporte emocional por parte do profissional, que muitas vezes não está preparado para isso.

Pesquisas realizadas com estudantes de medicina e médicos descrevem desconforto, medo e ansiedade ao comunicar más notícias^{3,6}. Há um consenso sobre a necessidade de maior treinamento nesta área. Muitas vezes, após conversar com o paciente e a família, o médico se sente frustrado por não ter conseguido comunicar-se de forma correta. Devido ao despreparo com a transmissão de notícias ruins, muitos médicos podem prejudicar o paciente, por exemplo, atrasando a discussão de um prognóstico reservado até que seja solicitado pela família, gerando estresse e ansiedade para ambos.

Existe ainda, por parte do médico, a dificuldade em expressar os seus próprios sentimentos². Muitos médicos

confundem envolvimento e empatia com falta de limite profissional, o que dificulta a comunicação com os familiares, pois os sentimentos são vistos como falha. Demonstrar sentimentos em determinadas situações não é errado, e sim, considerado pelos pais muito adequado. Pais de crianças que morreram de forma traumática descreveram que a sensibilidade e a empatia no momento de dar a notícia foram mais importantes que o contato prévio com o profissional ou a sua profissão⁷. Chama atenção neste estudo que os pais sentiram maior suporte emocional da polícia que da equipe de saúde.

Geralmente os médicos apresentam altos níveis de estresse, ansiedade e depressão devido a diferentes fatores. Médicos que apresentam sinais de fadiga emocional podem não ter o envolvimento necessário com os cuidados do paciente. Pesquisas associam altos níveis de estresse com a diminuição da capacidade de comunicação e uma tendência a dar menos explicações aos pacientes⁶. Os médicos identificam muito mais facilmente esses sintomas nos colegas do que neles próprios⁸.

A resposta ao estresse estimula o eixo hipotálamo-hipófise-adrenal, ativando o sistema simpático, manifestando-se, entre outros sinais, por taquicardia e aumento da pressão arterial. Um estudo realizado na Austrália avaliou médicos durante uma conversa com pacientes simulados (atores) transmitindo boas e más notícias⁶. Foi observado que os médicos apresentavam um aumento da frequência cardíaca já no início da consulta e esses valores gradualmente normalizavam após a conclusão da tarefa. O aumento na frequência cardíaca foi significativamente maior durante a transmissão de más notícias quando comparado à comunicação de boas notícias. Esse estudo também avaliou, através da aplicação de questionários e escalas padronizados, fatores médicos intrínsecos como ansiedade, depressão, fadiga e *burnout*, que poderiam alterar a comunicação com o paciente. Os médicos com as piores *performances* em comunicação, no cenário simulado de más notícias, foram aqueles que tinham maior sensação de despersonalização (*burnout*) e aqueles com maiores níveis de fadiga. Outro autor também descreveu aumento da frequência cardíaca, pressão arterial sistólica e aumento dos níveis de ansiedade durante a comunicação de más notícias *versus* boas notícias em ambiente simulado⁹.

Burnout tem sido definido como a perda progressiva de idealismo e energia, sensação de despersonalização e exaustão emocional que experimentam alguns profissionais⁸. Vários fatores associados ao controle do trabalho como organização, autonomia e disponibilidade de recursos

estão relacionados ao aumento de estresse e a *burnout*. Também se sabe que a sobrecarga de trabalho é outra variável importante na gênese dessa situação. Satisfação com o trabalho e suporte familiar são fatores protetores para síndrome de *burnout*⁸. A falta de treinamento em habilidades de comunicação também parece estar associada ao aparecimento de *burnout*¹. Sentimentos positivos do médico em relação a si mesmo são associados com maior abertura para discutir as queixas do paciente e mais atenção com os aspectos psicossociais⁸.

Assim, podemos dizer que os médicos precisam de boa saúde mental para poder fornecer os melhores cuidados aos seus pacientes, inclusive para transmitir más notícias de forma adequada aos pais e familiares.

Fatores associados às famílias e suas preferências

As reações individuais às más notícias são dependentes de uma série de fatores como personalidade, crenças religiosas, suporte de outros familiares e amigos, experiências prévias, expectativas, contexto cultural e a forma como essa notícia foi transmitida^{1,2,5}. Membros da mesma família terão reações bastante diferentes em relação a mesma notícia. Esse conjunto de aspectos individuais e psicossociais não pode ser alterado pelo médico. Porém, sabendo da sua existência e procurando entender e respeitar o funcionamento de cada família, haverá uma comunicação mais eficaz e maior facilidade na formação do vínculo.

Várias pesquisas descreveram a opinião dos pais de como foi e como deveria ser a comunicação médico-família^{1,3,5,10}. Embora essas pesquisas referiam-se a crianças gravemente doentes, em linhas gerais podem se aplicar a qualquer contexto de transmissão de más notícias.

Um estudo, onde foram entrevistados pais de crianças que morreram na UTI, observou os seguintes problemas de comunicação³:

- **Disponibilidade:** a queixa mais comum foi a falta de disponibilidade dos médicos para ouvir as famílias e responder seus questionamentos. Os pais apreciaram quando os médicos sentaram para conversar e demonstraram atenção.
- **Honestidade e afeto:** a maioria dos pais manifestou o desejo de informação completa sobre o estado de seus filhos, fornecida de maneira franca e simples. Os pais querem informação clara e direta, mas transmitida de forma sensível e ao mesmo tempo com compaixão.
- **Ocultar informação e dar falsas esperanças:** quando os pais sentiram que o médico estava retendo infor-

mação ou sendo muito otimista, sentiram-se muitas vezes enganados, com raiva, resultando em quebra de confiança no médico.

- **Vocabulário e velocidade da informação:** os pais desejavam receber informações compreensíveis e preferiam que fossem evitados termos técnicos. As notícias devem ser fornecidas à família de acordo com seu ritmo de compreensão. Muito conteúdo transmitido de forma rápida e principalmente se forem usados termos médicos, criam confusão e mal entendidos.
- **Informações contraditórias:** muitas vezes diferentes membros da equipe assistencial forneciam informações contraditórias, isso dificultava a confiança no tratamento e o entendimento da real situação da criança.
- **Linguagem corporal:** os pais desconfiavam dos médicos que não estabeleciam contato visual ou que diziam uma coisa, mas que se comportavam como se fosse outra. É importante ter um comportamento que esteja de acordo com a notícia e o conteúdo informado.

Outra informação adquirida em estudos que ouviram pais de crianças que faleceram em UTIP é que mesmo episódios isolados de má comunicação podem causar perturbações emocionais na família⁴. A transmissão de uma notícia ruim de forma rude ou insensível e a pobre comunicação de fatos importantes foram citados como exemplo dessas situações. Algumas vezes esses episódios isolados deixaram marcas profundas e duradouras na família, complicando o luto dos pais por anos.

Identificar quais componentes estão agravando uma situação em especial é importante para resolver as barreiras de comunicação e facilitar a busca de soluções para cada caso. Lembrar que a família espera do médico sinceridade, empatia e um tempo adequado dedicado a cada paciente.

Recomendações

Tradicionalmente os médicos aprendem a dar más notícias na prática diária e observando outros médicos. Essa transmissão de ensinamentos informal e não sistematizada infelizmente nem sempre resulta em boa prática^{2,11}.

Estudos têm demonstrado que habilidades de comunicação podem ser ensinadas e incorporadas na prática médica^{1,10}. Cursos que associam teoria e simulação, seja com atores, vídeos ou dramatização dos próprios alunos, têm sido associados a melhorias na identificação de falhas de comunicação, embora ainda sejam necessárias mais evidências sobre a real efetividade e aplicabilidade dessa abordagem a longo prazo^{1,2,12,13}.

Alguns autores sugerem que a comunicação pode ser melhorada com protocolos organizados de forma estruturada. Cita-se como exemplo o protocolo SPIKES, de Bayle e Buckman, descrito em 2000¹⁴.

Tabela 1 - Seis passos do protocolo SPIKES

| | |
|----------|--|
| S | – <i>setting</i> – preparando a entrevista |
| P | – <i>perception</i> – percepção sobre o paciente |
| I | – <i>invitation</i> – convite para o diálogo |
| K | – <i>knowledge</i> – transmitindo conhecimento |
| E | – <i>emotions</i> – expressando emoções |
| S | – <i>strategy and summary</i> – organizando planos e resumindo informações |

Adaptado de Baile WK, et al.¹⁴

Passo 1 - Preparando a entrevista

Preparar a entrevista relendo as informações sobre o paciente, exames, procedimentos, consultorias e tratamentos. Pensar sobre o que vai ser discutido com o paciente. Preferencialmente escolher um local calmo e com privacidade. Sentar e convidar a família a sentar demonstrando disponibilidade e respeito.

Passo 2 - Percepção sobre o paciente

É fundamental iniciar descobrindo o que o paciente/família já sabe de sua condição. Iniciar com perguntas abertas sobre o que o paciente sabe até agora, o que ele pensa.

Passo 3 - Convite ao diálogo

Descobrir com perguntas abertas o que o paciente/família quer saber sobre sua doença e tratamento. Embora a maioria queira receber toda a informação possível, observar as limitações de cada indivíduo.

Passo 4 - Transmitindo conhecimento

Transmitir as informações de maneira clara, objetiva e sensível. Utilizar linguagem leiga adaptada ao nível intelectual e cultural de cada um. Evitar eufemismos que podem causar confusão. Fornecer a informação aos poucos, numa velocidade que permita a assimilação pelo paciente/família.

Permitir períodos de pausas e silêncios para que a família possa refletir sobre o que foi dito ou fazer perguntas².

Passo 5 - Expressando emoções

O paciente e a família podem reagir de diversas formas, podem demonstrar medo, ansiedade, tristeza, negação, ambivalência ou raiva. Ajudar a família a passar por essas emoções e manter a calma. Além disso, deve-se lembrar que o médico também vai experimentar uma série de sentimentos durante a entrevista. Não começar a conversa sem estar preparado para apoiar o paciente emocionalmente.

Passo 6 - Organizando planos e resumindo informações

Resumir a informação facilita o entendimento e esclarece dúvidas. Estabelecer um comprometimento com o alívio de sintomas e compartilhar preocupações. Elaborar juntamente com a família um plano a ser seguido, que inclua exames futuros, planos alternativos e opções de tratamento.

É importante lembrar que a maioria dos estudos que geraram as recomendações e protocolos foram realizadas na América do Norte ou na Europa. Assim temos que ter cuidado na generalização dessas recomendações. A maior utilidade desses cursos e recomendações é servir de guia e oportunidade de discussão e treinamento.

Conclusões

Muito tem sido estudado sobre como melhorar a comunicação entre médico e paciente/família. Sabe-se que existem vários problemas de comunicação e que a má comunicação pode deixar marcas por longo tempo em quem recebeu a notícia. Para os próprios médicos as dificuldades de comunicação podem ser um gerador de estresse, com prejuízo para si mesmo e para o atendimento dos pacientes. Está demonstrado que os médicos podem adquirir conhecimento e melhorar suas habilidades nesta área, necessitando de treinamento adequado. Os alunos da graduação e pós-graduação deveriam receber treinamento em habilidades de comunicação como parte integrante do seu aprendizado, além da supervisão desse aprendizado por profissionais habilitados. É muito mais difícil ensinar mudanças de comportamento do que conhecimento técnico.

Enquanto se espera por maiores evidências, recomenda-se uma abordagem sensível, honesta, clara e focada nas necessidades individualizadas de cada paciente e da sua família. Em muitas situações o cuidar é mais importante que o curar.

Referências

1. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004;363:312-9.
2. Díaz FG. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de La necesidad virtud. *Med Intensiva*. 2006;30:452-9.
3. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9:2-7.
4. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:14-9.
5. Kirchhoff KT, Song MK, Kehl K. Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin*. 2004;20:453-66.
6. Brown R, Dunn S, Byrnes K, Morris R, Heinrich P, Shaw J. Doctors' Stress Responses and Poor Communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med*. 2009;84:1595-602.
7. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117:649-57.
8. Levy MM. Caring for the caregiver. *Crit Care Clin*. 2004;20:541-7.
9. Cohen L, Baile WF, Henninger E. Physiological and psychological effects of delivering medical news using a simulated physician-patient scenario. *J Behav Med*. 2003;26:459-71.
10. Curtis JR. Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2004;20:363-380.
11. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso de protocolo spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Med*. 2011;35:52-5.
12. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE et al. Efficacy of Communication Skills Training for Giving Bad News and Discussing Transitions to Palliative Care. *Arch Intern Med*. 2007;167:453-60.
13. Anselm AH, Palda V, Guest CB, McLean RF, Vachon MLS, Kelner M. Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers. *Journal of Critical Care*. 2005;20:214-23.
14. Baile WK, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kundela AP. SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with câncer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.

Correspondência:
Cristiane Traiber
E-mail: cristraiber@yahoo.com.br