

Carolina Rebello Pereira

Comunicando Más Notícias: Protocolo PACIENTE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Anestesiologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, UNESP, para obtenção do título de Doutor em Anestesiologia.

Orientador: Guilherme Antônio Moreira de Barros

Co-orientador: Lino Lemonica

Botucatu – SP

2010

Aos meus avós Lucila e Thiago

Com muito amor

Resultados

Agradecimentos

Aos meus avós Lucíla e Thiago que sempre foram base e suporte para mim. Base de amor, família, carinho e fé; e suporte em todas as áreas possíveis.

À minha mãe Vera que sempre esteve comigo, acreditando em mim e me ajudando no decorrer do caminho da pós-graduação.

Ao meu pai Luciano que me inspirou a trilhar a carreira acadêmica.

Ao Prof. Dr. Lino Lemonica que me ajudou e inspirou os primeiros passos do Mestrado e me encaminhou para trilhar o Doutorado.

Aos funcionários da Terapia Antálgica que me apoiaram nas primeiras etapas deste trabalho.

Ao meu grande amigo e orientador Guilherme, que me despertou interesse para os Cuidados Paliativos e me ajudou a crescer.

“The question should not be, ‘should we tell’, but ‘how do we share this information with the patient?’”

***“A questão não deveria ser ‘devemos dizer’, mas antes ‘como’
partilharemos a verdade com o doente?”***

(Elizabeth Kübler-Ross, em “Sobre a Morte e o Morrer”).

“If we do it badly, they may never forgive us; if we do it well, they may never forget us”

“Se fizermos mal feito, eles podem nunca nos perdoar, mas se fizermos bem, eles nunca irão nos esquecer”

(Robert Buckman sobre a comunicação de más notícias).

Pereira CR. Comunicando más notícias: Protocolo PACIENTE. Botucatu, 2010. 97p Tese (Doutorado em Anestesiologia). Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”.

RESUMO

Objetivos. Métodos de comunicação tem se mostrado úteis para minimizar o estresse do profissional de saúde e facilitar o processo de informar más notícias em saúde para os pacientes. Este trabalho tem por objetivo descrever um protocolo de comunicação (protocolo PACIENTE) e avaliar sua aceitação.

Métodos. Foram realizados treinamentos sobre comunicação de más notícias, onde o método PACIENTE foi apresentado. Após obtenção consentimento livre e esclarecido, distribui-se um questionário com 12 perguntas de múltipla escolha sobre a experiência pregressa em comunicação e sobre as impressões acerca do protocolo apresentado. Houve 200 participantes, sendo 100 médicos e 100 enfermeiros.

Resultados. Os temas considerados mais difíceis no processo de comunicação foram: falar sobre a morte (39,5%) e discutir fim de tentativas de tratamento curativo (30,5%), e no momento da comunicação foi considerado mais difícil ser honesto sem tirar a esperança (37,5%) e lidar com as emoções dos pacientes (42,5%). A maioria dos participantes (66,5%) nunca teve treinamento formal sobre comunicação de notícias desfavoráveis em saúde ou sobre lidar com as emoções dos pacientes. 97% dos entrevistados creem que o método PACIENTE é útil e pode ser utilizado na prática.

Conclusões. A maioria dos médicos e enfermeiros nunca recebeu treinamento em forma de aula sobre comunicar más notícias. O Protocolo PACIENTE mostrou-se um método prático e útil segundo a opinião da maioria dos participantes deste trabalho.

PALAVRAS-CHAVE: Comunicação, Más notícias, Cuidados Paliativos

Pereira CR. Communicating bad news: Protocol PACIENTE. Botucatu, 2010. 97p
Tese (Doutorado em Anestesiologia). Faculdade de Medicina de Botucatu,
Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”.

ABSTRACT

Objectives. Methods of communicating bad news has been proven effective to minimize health professionals' stress and easier the bad news disclosure to the patients. The objective of this research is to describe a communication protocol (PACIENTE) and evaluate its acceptance.

Methods. The protocol PACIENTE was presented during trainings about bad news disclosure. After informed consent, a questionnaire of multiple choice responses was given to the participants concerning previous experiences in communication and about their impressions on the presented protocol. There were 200 participants, 100 doctors and 100 nurses.

Results: The most difficult points on the communicating bad news were: discuss death (39,5%), and discuss the end of curative treatment attempts (30,5%). And In the process of actual communication, the most difficult task were dealing with patients' hope (42,5%) and to being honest without destroying hope (37,5%). Most of the participants (66, 5%) has never had any formal training about disclosing bad news or dealing with patients' emotions. 97% of the participants believe that protocol PACIENTE is useful and can be used in clinical practice.

Conclusions. Most of doctors and nurses have never received classes about bad news disclosure. Protocol PACIENTE has proved to be practical and useful according to the majority of the participants.

Key-words: Bad news, Communication, Palliative care

Lista de Tabelas

Tabela 1	Frequência e porcentagem da profissão; idade média e sexo segundo profissão.
Tabela 2	Frequência e porcentagem em relação aos grupos de idade.
Tabela 3	Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 1.
Tabela 4	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 1 em relação ao sexo.
Tabela 5	Frequência e porcentagem das respostas relativas à Questão 2.
Tabela 6	Frequência e porcentagem das respostas relativas à Questão 3.
Tabela 7	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 3 em relação à profissão.
Tabela 8	Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 4.
Tabela 9	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 4 em relação ao sexo.
Tabela 10	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 4 em relação à idade.
Tabela 11	Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 5.
Tabela 12	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação à profissão.
Tabela 13	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação ao sexo.
Tabela 14	Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 6.
Tabela 15	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 6 em relação à idade.
Tabela 16	Frequência e porcentagem das respostas em relação à

- Questão 7.
- Tabela 17:** Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 8.
- Tabela 18:** Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 9.
- Tabela 19:** Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 10.
- Tabela 20:** Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 11.
- Tabela 21:** Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 12.
- Tabela 22:** Frequência e porcentagem das respostas da Questão 11 em relação à idade.
- Tabela 23:** Frequência e porcentagem das respostas da Questão 12 em relação à idade.

Lista de Quadros

Quadro 1: Visão geral das principais etapas do Protocolo *pag*
PACIENTE.

Lista de Gráficos

		<i>Pág</i>
<i>Gráfico 1</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 1.	
<i>Gráfico 2</i>	Porcentagem das respostas da Questão 1 em relação ao sexo.	<i>Pág</i>
<i>Gráfico 3</i>	Porcentagem das respostas relativas à Questão 2.	
<i>Gráfico 4</i>	Porcentagem das respostas relativas à Questão 3.	
<i>Gráfico 5</i>	Porcentagem das respostas da Questão 3 em relação à profissão.	
<i>Gráfico 6</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 4.	
<i>Gráfico 7</i>	Porcentagem das respostas da Questão 4 em relação ao sexo.	
<i>Gráfico 8</i>	Porcentagem das respostas da Questão 4 em relação à idade.	
<i>Gráfico 9</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 5.	
<i>Gráfico 10</i>	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação à profissão.	
<i>Gráfico 11</i>	Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação ao sexo.	
<i>Gráfico 12</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 6.	
<i>Gráfico 13</i>	Porcentagem das respostas da Questão 6 em relação à idade.	
<i>Gráfico 14</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 7.	
<i>Gráfico 15</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 8.	
<i>Gráfico 16</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 9.	
<i>Gráfico 17</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 10.	
<i>Gráfico 18</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 11.	
<i>Gráfico 19</i>	Porcentagem das respostas em relação à Questão 12.	
<i>Gráfico 20</i>	Porcentagem das respostas da Questão 11 em relação à idade.	
<i>Gráfico 21</i>	Porcentagem das respostas da Questão 12 em relação à idade.	

Sumário

Resumo	
Abstract	
Lista de Tabelas	
Lista de Quadros	
Lista de Gráficos	
1 - Introdução e Objetivos	
2 - Metodologia	
2.1 – Amostra	
2.2 – Fatores de inclusão e exclusão	
2.3 – Treinamento.....	
2.4 – Questionário	
2.5 – Metodologia Estatística	
3 – Resultados	
4 – Discussão	
4.1 – O que é uma má notícia?.....	
4.2 – Quem deve informar?.....	
4.3 – Qual é o melhor momento?.....	
4.4 – Por que contar?.....	
4.5 – O que fazer se a família diz não conte?.....	
4.6 – Protocolo PACIENTE.....	
4.7 – Discussão dos resultados.....	
5- Conclusões	
6- Referências Bibliográficas	
7- Apêndice	
7.1 – Consentimento Livre Esclarecido	
7.2 – Questionário	
7.3 – Aprovação da Comissão de Ética	

1 Introdução

Durante o aprendizado em saúde, especialmente em Medicina, enfoca-se a cura como o grande objetivo a ser alcançado; e a impossibilidade da cura como falha, insucesso. Enxerga-se a morte como o maior inimigo a se combater. No entanto, a medicina atual oferece, na maioria das situações, o controle da doença e não a cura. Hodiernamente, vive-se em uma era de maior longevidade e, portanto, há maiores chances de doenças crônicas se desenvolverem. Este enfoque de ensino gera profissionais que assimilam um enorme estresse em comunicar uma má notícia, especialmente em caso de doença crônica ou ameaça a vida, pois eles também carregam a culpa e a sensação de falha ao não oferecerem a cura.¹⁻⁸

Segundo Silva, em publicação do Grupo de Trabalho sobre Cuidados Paliativos do CREMESP, “[...] a tristeza de um diagnóstico ruim é insuportável para ambos, médico e paciente, sendo que o médico reage a essa tristeza usando os mecanismos de defesa que aprendeu ao longo de sua formação, em especial, o distanciamento. E o paciente muitas vezes reage através da depressão e da melancolia, pela falta de acolhimento no momento de tão grande dor”.⁶

Muitos fatores influenciam a forma e a qualidade do ato de se comunicar eficientemente com os pacientes, entre eles, as condutas e abordagens adotadas pelo serviço em que o profissional de saúde está engajado, a idade, o cansaço, o contexto cultural, a crença religiosa e o treinamento sobre comunicação recebido.⁹⁻¹⁴ Este treinamento pode ser adquirido como ensino

formal ou por observação do exemplo de outros profissionais em situações práticas semelhantes.⁹

Muitos autores afirmam que a forma de se transmitir a informação é o que provavelmente o paciente e sua família se lembrarão para o resto de suas vidas.^{15,16} Tem mais impacto, assim, o “*como*” se informa e não “*o que*” se informa.¹⁷ De acordo com o que Howard Brody, em seu livro sobre decisões éticas em medicina, cita: “*a decisão de se revelar um prognóstico grave, que pode ser ética por si só, pode se tornar antiética se ela é feita abruptamente e após isso, o médico se isenta de oferecer emocional para ajudar o paciente a lidar com seus sentimentos. Na verdade, assegurar que o médico pretende estar ao lado do paciente ao longo do processo de adoecer e que ele sempre estará disponível para oferecer todo o conforto possível pode ser mais importante do que a má notícia por si só. Em muitos dos casos difíceis, em que se é oferecida uma justificativa para ocultar a verdade do paciente, a ausência da demonstração da compaixão pode produzir mais dano que o fato de se revelar a verdade*”.¹⁸

Comunicar uma má notícia pode ser um grande desafio. Ao mesmo tempo em que se espera que um profissional da saúde seja honesto e aberto, ele não pode tirar a esperança; deseja-se que ele seja humano e solidário, mas, simultaneamente, forte e profissional.¹⁹⁻²² É como estar em pé em um rio caudaloso tentando manter o equilíbrio.^{5,23}

Técnicas ou treinamentos específicos de comunicação com os pacientes são muito importantes, pois o ato de revelar uma má notícia pode resultar em um elo de empatia e confiança entre o paciente e o médico; ou, por sua vez, se a comunicação for inadequada, pode resultar em uma consequência iatrogênica

e devastadora.^{5,16,23-29} Além disso, aprender sobre comunicação em medicina, implementando técnicas e protocolos, hoje em dia, é fundamental.^{24,25,30} A população aumentou seu grau de exigência no atendimento à saúde e passou a buscar mais transparência e qualidade no relacionamento provedor de saúde-paciente.

Existem vários treinamentos que descrevem técnicas adequadas para informar uma má notícia. Estes treinamentos provaram ser eficazes em diminuir o estresse do profissional da saúde e melhorar suas habilidades de comunicação, propiciando que a informação seja transmitida de forma humana e realista.^{4,31,32}

Atualmente, na maioria dos países, os pacientes querem saber informações claras e honestas sobre sua saúde.^{17,33} Nos países norte-americanos, a maioria da população demanda informações completas sobre seus diagnósticos e prognósticos.¹⁵ Esta tendência se repete na Europa, na Austrália e em países orientais, como o Japão.^{12,17,34-37} As causas para o desejo de ser informado nestes diferentes locais são diversas, como, por exemplo, o consentimento informado, obrigatório para testes diagnósticos e tratamentos, o qual pressupõe que o paciente deva ter toda a informação necessária para a tomada de decisão consciente; o aspecto legal; a maior educação da população que passa a estar ciente dos seus direitos e exigí-los; questões éticas, etc.^{14,16,26,38,39} Em contrapartida, ainda hoje, na prática clínica, depara-se com a frequente situação em que, embasados em um paternalismo secular, profissionais da saúde omitem diagnósticos e informações sobre tempo de vida, estadiamento da doença e insucesso de terapêutica sob um estandarte de protecionismo.^{1,2,19,35,40-42}

As preferências sobre a verdade na saúde sofrem importante influência cultural, como demonstrado em diversos trabalhos que estudaram grupos populacionais segundo sua descendência.^{12,17,31,35,43-47} Ainda fala-se pouco sobre o que pacientes latino-americanos esperam e na melhor metodologia para a comunicação de más notícias no contexto brasileiro.^{1,5,6,48}

Conforme experiência do Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina UNESP, oferecer informações sobre diagnósticos e prognósticos de forma inteligível e humana fortalece o relacionamento médico-paciente-família, aumenta a adesão e confiança do tratamento, permite que o paciente tenha tempo e possibilidade de resolver questões pessoais, financeiras e práticas. Contar a verdade é um dever ético e humano. Ademais, pacientes não informados têm menor acesso a opções terapêuticas, como a quimioterapia, a radioterapia; comumente se recusam a receber cuidados paliativos adequados ou estes nem lhes são oferecidos. E tratamentos fúteis, que geram e prolongam sofrimento, são amplamente utilizados, pois o paciente tem a ilusão de que a cura pode ser alcançada.^{5,33}

Conversar sobre más notícias, seja um diagnóstico de doença fora de possibilidade de cura, seja o insucesso de tratamento, a evolução da doença, ou a proximidade da morte, são assuntos que causam grande desconforto para a maioria dos profissionais de saúde.^{17,49}

Partindo-se dessa perspectiva, este trabalho tem por objetivos propor um protocolo de sete passos para informar uma má notícia, ressaltando as particularidades culturais brasileiras, e avaliar sua aceitação.

2 Metodologia

Durante a realização de eventos científicos promovidos por várias sociedades e entidades de ensino, que ocorreram entre os anos de 2006 a 2008, foram realizados diversos treinamentos sobre técnicas de comunicação de más notícias pela autora do presente estudo, utilizando-se de um protocolo desenvolvido pela mesma. Os dados desta pesquisa foram coletados nas mencionadas ocasiões.

2.1 AMOSTRA

Após a obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO 1), foram distribuídos questionários a 226 profissionais da saúde de nível superior, médicos e enfermeiros. Dentre os questionários entregues, 9 foram excluídos por ilegibilidade ou por erro de preenchimento e 17 por apresentarem dados incompletos. Interrompeu-se a coleta de dados quando o número da amostra com questionários válidos alcançou 100 médicos e 100 enfermeiros.

2.2 FATORES DE INCLUSÃO

- Ter participado dos treinamentos oferecidos pela autora.
- Ser enfermeiro ou médico de qualquer especialidade.

2.3 FATORES DE EXCLUSÃO

- Recusa em participar.
- Preenchimento incompleto, incorreto ou ilegível dos questionários entregues.

Não houve limitação quanto à idade ou ao sexo dos participantes envolvidos.

2.4 TREINAMENTO

O treinamento oferecido pela autora aos participantes desta pesquisa consistia em uma breve introdução ao tema, na apresentação de um protocolo de informação de más notícias, chamado Protocolo PACIENTE (Quadro 1).

Quadro 1. Visão geral das principais etapas do Protocolo PACIENTE

P – Preparar- se
A – Avaliar o quanto o paciente sabe
C – Convite à verdade
I – Informar
E – Emoções
N – Não abandonar o paciente
T – Traçar uma E – Estratégia

Como recursos didáticos adicionais, utilizaram-se: um vídeo demonstrativo de uma situação prática, discussão em forma de dinâmica de grupo e “role play” realizado pelos participantes. Nesta última dinâmica, os profissionais puderam vivenciar uma situação hipotética de informar más notícias.

2.5 QUESTIONÁRIO

Foi elaborado um questionário de múltipla escolha (Anexo 2) que teve como objetivo avaliar os seguintes parâmetros:

- 1) Forma com que os profissionais da saúde adquiriram conhecimento sobre comunicação de más notícias anteriormente à realização do curso.
- 2) Quais foram as maiores dificuldades encontradas em sua vivência profissional ao comunicar notícias adversas.
- 3) Impressões em relação ao Protocolo PACIENTE de comunicação de más notícias.
- 4) Identificar as potenciais dificuldades das etapas deste protocolo.

Este questionário foi elaborado baseando-se principalmente na literatura disponível,^{6,16,24-26,50} mas também na experiência de ensino e vivência dos profissionais de saúde do Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP.^{5,51} Estes foram entregues aos participantes, solicitando-se que preenchessem todas as perguntas e os

devolvessem ao pesquisador. O termo de consentimento livre e esclarecido foi entregue na mesma ocasião.

Dados sobre idade, sexo e formação foram coletados dos entrevistados.

2.6 METODOLOGIA ESTATÍSTICA

Foi utilizado o programa SPSS Statistics, na versão 17.0.0, para elaborar a análise dos dados.

Para comparação das idades em relação ao sexo e à profissão foi utilizado o teste t de Student. Para estudo da associação entre as variáveis, as idades foram agrupadas em 4 grupos (A < 30 anos; B = 30 a 39 anos; C = 40 a 49 anos e D \geq 50 anos). Concernentemente a essas associações, foi utilizado o teste Exato de Fisher e o teste do qui-quadrado. O nível de significância considerado foi de 5%.

3 Resultados

Entre os profissionais da saúde aos quais foi solicitado que respondessem ao questionário, 126 devolveram os mesmos. Destes, 58 foram preenchidos por médicos e 68 por enfermeiros. Vinte e seis formulários foram excluídos por preenchimento inadequado ou incompleto, totalizando, por conseguinte, uma amostra de 200 indivíduos (100 médicos e 100 enfermeiros) de áreas e especialidades diversas.

Os dados sobre profissão, idade média e sexo são apresentados nas tabelas 1 e 2.

Tabela 1. Frequência e porcentagem da profissão; idade média e sexo segundo profissão

	Frequência %	Idade Média (anos) Desvio Padrão	Sexo Frequência %
Enfermeiros	100 (50%)	31,75 ± 8,48	Feminino 90 (90%)*
			Masculino 10 (10%)*
Médicos	100 (50%)	37,47 ± 10,95	Feminino 54 (54%)
			Masculino 46 (46%)
TOTAL	200 (100%)	34,61 ± 10,18	Feminino 144 (72%)*
			Masculino 56 (28%)*

*p<0,05

Tabela 2. Frequência e porcentagem em relação aos grupos de idade

	Frequência	%
A (-30 ANOS)	58	29%
B (30-39 ANOS)	74	37%
C (40-49 ANOS)	40	20%
D (50+ ANOS)	28	14%
Total	200	100%

Não houve diferença significativa quando considerado o sexo em relação à profissão, porém o grupo de enfermeiros apresentou um maior número de mulheres (90), o que é compatível com o observado no exercício profissional (Tabela 1).

Em relação à primeira pergunta, a tarefa mais difícil, na experiência de 39,5% dos profissionais entrevistados, é falar sobre a morte; 30,5% encontram maior dificuldade em discutir sobre o fim das tentativas de tratamento curativo, e 13% sobre o diagnóstico (Tabela 3 e Gráfico 1).

Tabela 3. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 1

Questão 1: Qual a tarefa você considera mais difícil?	Frequência	%
A - Discutir diagnóstico	26	13,0
B - Conversar sobre fim de tentativas de tratamento curativo	19	9,5
C - Contar ao paciente sobre recorrência	61	30,5
D - Discutir sobre a morte	79	39,5
E - Envolver família do paciente	15	7,5
TOTAL	200	100,0

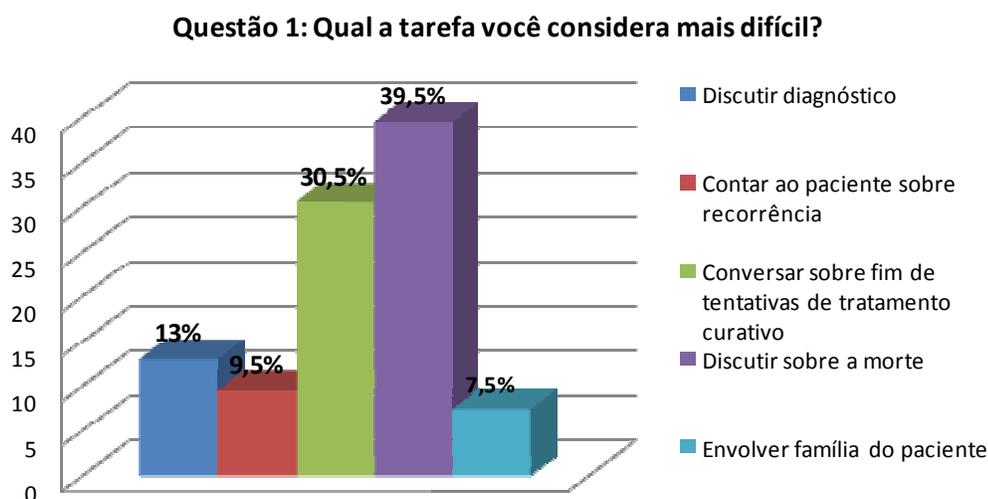


Gráfico 01. Porcentagem das respostas em relação à Questão 1.

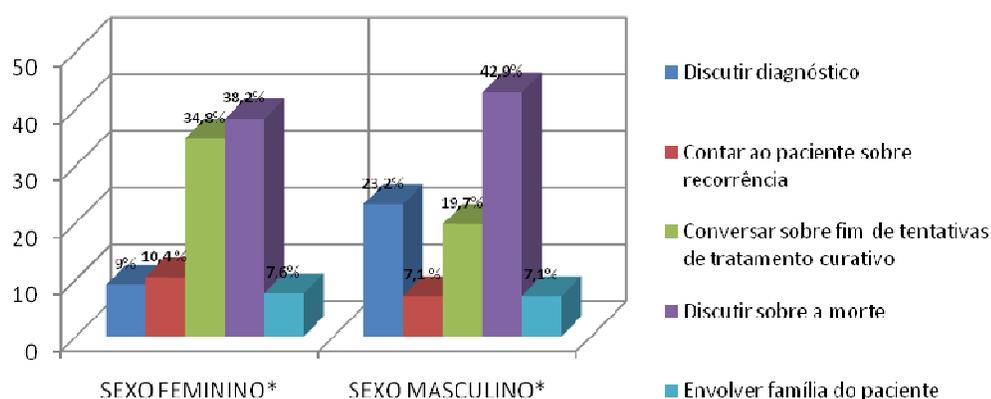
Esta questão apresentou diferença significativa em relação ao sexo. A maioria dos participantes concorda que a tarefa mais difícil é falar sobre a morte (42,86% das mulheres e 38,2% dos homens), porém as mulheres acreditam que a segunda tarefa mais difícil é falar sobre diagnóstico (23,21% das mulheres e 9,02% dos homens), sendo que os homens acreditam que é falar sobre o fim dos tratamentos curativos (19,65% das mulheres e 34,72% dos homens) (Tabela 4 e Gráfico 2).

Tabela 4. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 1 em relação ao sexo

Questão1: Qual a tarefa você considera mais difícil?	SEXO FEMININO*		SEXO MASCULINO*	
	FREQUÊNCIA	%	FREQUÊNCIA	%
A. Discutir diagnóstico	13	9,0	13	23,2
B. Contar ao paciente sobre recorrência	15	10,4	4	7,1
C. Conversar sobre fim de tentativas de tratamento curativo	50	34,8	11	19,7
D. Discutir sobre a morte	55	38,2	24	42,9
E. Envolver família do paciente	11	7,6	4	7,1
TOTAL	144	100	56	100

*p < 0,05

Questão1- Qual a tarefa você considera mais difícil?



*p < 0,05

Gráfico 2. Porcentagem das respostas da Questão 1 em relação ao sexo.

As respostas relacionadas a esta pergunta não apresentaram diferenças estatisticamente significativas quando avaliadas em relação à idade ou à profissão.

No tocante à questão sobre o ensino de comunicação de más notícias, 48% dos entrevistados referiram que nunca receberam qualquer tipo de treinamento, nem em forma de aula, nem observando outros profissionais (Tabela 5 e Gráfico 3).

Tabela 5. Frequência e porcentagem das respostas relativas à Questão 2

Questão 2 - Você já teve algum treinamento específico sobre como contar más notícias a um paciente?	FREQUÊNCIA	%
Aulas	28	14,0
Observação de outros profissionais	37	18,5
Ambos	39	19,5
Nenhum	96	48,0
TOTAL	200	100

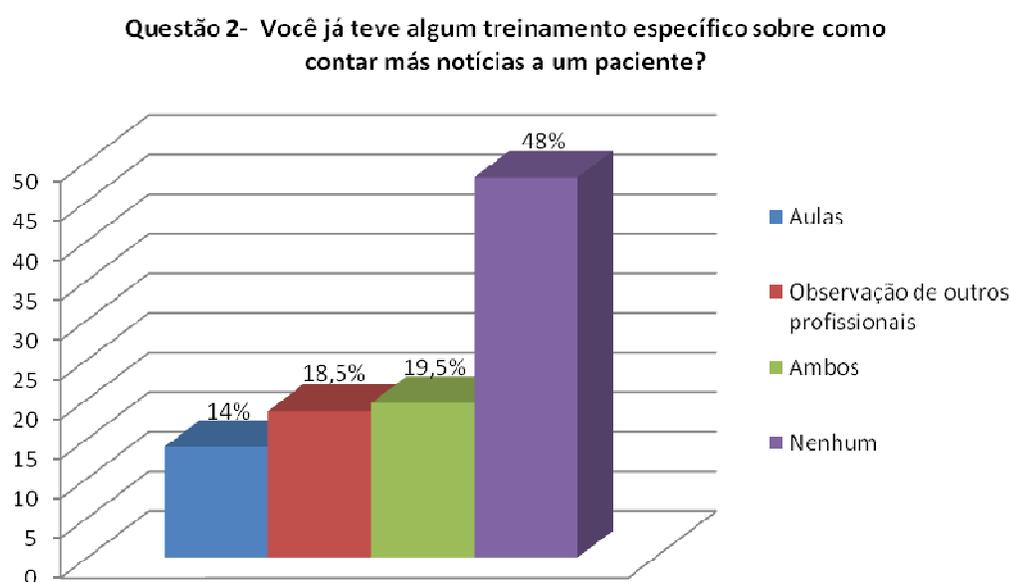


Gráfico 3. Porcentagem das respostas relativas à Questão 2.

Esta questão não apresentou diferenças significativas em relação à idade, sexo ou profissão.

Pediu-se aos médicos e enfermeiros que quantificassem sua habilidade de informar más notícias. Baseando-se na formação e experiência pessoal, 49% dos entrevistados acha sua habilidade razoável, porém 18% creem que é ruim ou muito ruim (Tabela 6 e Gráfico 4).

Tabela 6. Frequência e porcentagem das respostas relativas à Questão 3

Questão 3 - O que você acha sobre sua habilidade de contar más notícias?	FREQUÊNCIA	%
A. Muito boa	15	7,5
B. Boa	51	25,5
C. Razoável	98	49,0
D. Ruim	25	12,5
E. Muito ruim	11	5,5
TOTAL	200	100

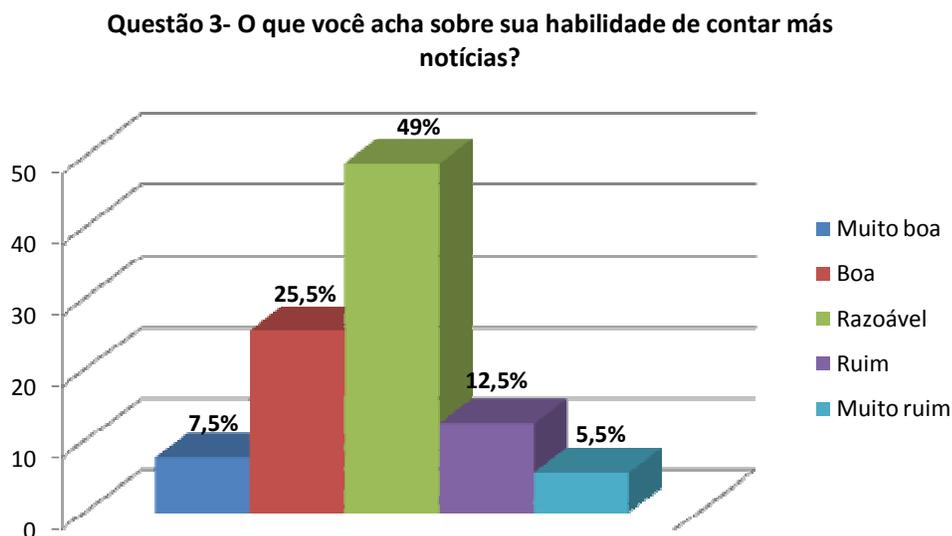


Gráfico 4. Porcentagem das respostas relativas à Questão 3.

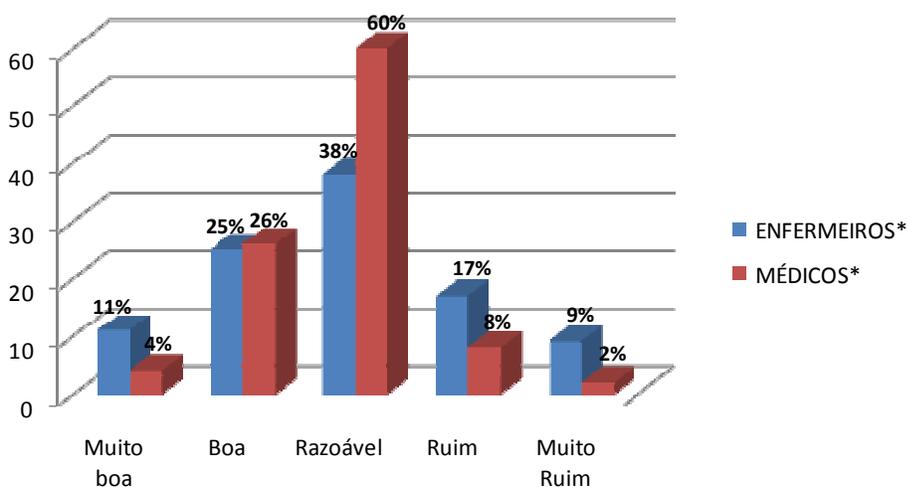
Não houve diferença estatisticamente significativa em relação ao sexo ou idade, porém verifica-se um perfil diferente concernente à profissão. Apenas 10% dos médicos avaliam sua habilidade de informar notícias em ruim ou muito ruim, enquanto que 26% dos enfermeiros se encaixaram nestas mesmas categorias (Tabela 7 e Gráfico 5).

Tabela 7. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 3 em relação à profissão

Questão 3 - O que você acha sobre sua habilidade de contar más notícias?	ENFERMEIROS*		MÉDICOS*	
	FREQUÊNCIA	%	FREQUÊNCIA	%
A. Muito boa	11	11	4	4
B. Boa	25	25	26	26
C. Razoável	38	38	60	60
D. Ruim	17	17	8	8
E. Muito ruim	9	9	2	2
TOTAL	100	100	100	100

*p < 0,05

Questão 3 - O que você acha sobre sua habilidade de contar más notícias?



*p<0,05

Gráfico 4. Porcentagem das respostas da Questão 3 em relação à profissão.

A questão 4, assim como a primeira questão, trata sobre as dificuldades encontradas no processo de informar. Dentre as alternativas sugeridas, 42% dos profissionais encontram dificuldades em lidar com as emoções dos pacientes, e 37,5% em serem honestos, porém mantendo a esperança (Tabela 8 e Gráfico 6).

Tabela 8. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 4

Questão 4 - O que você acha mais difícil em discutir más notícias?	FREQUÊNCIA	%
Ser honesto, sem tirar a esperança	75	37,5
Lidar com a emoção do paciente	85	42,5
Ter tempo adequado para informar	17	8,5
Envolver amigos e familiares do paciente	11	5,5
Envolver o familiar ou o paciente na tomada de decisão	12	6,0
TOTAL	200	100

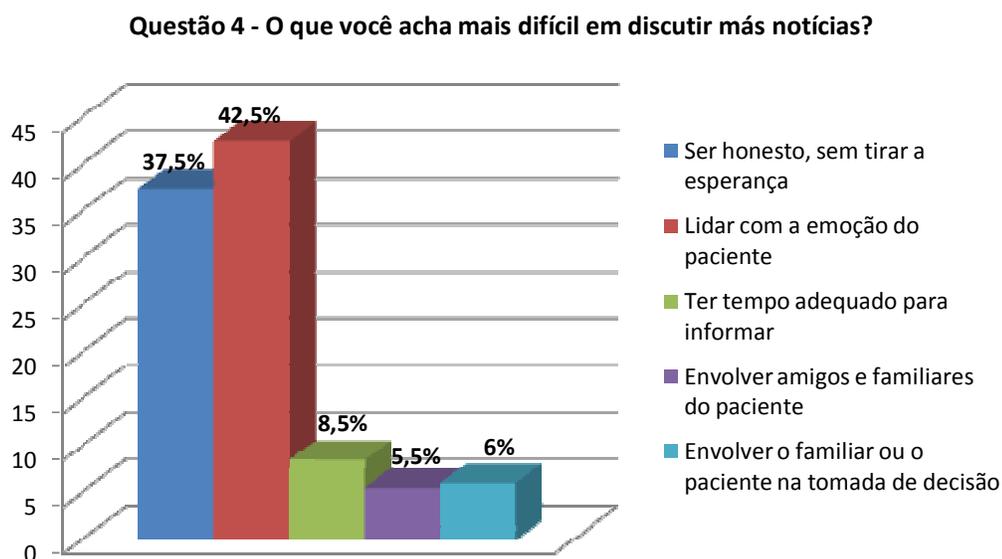


Gráfico 6. Porcentagem das respostas em relação à Questão 4.

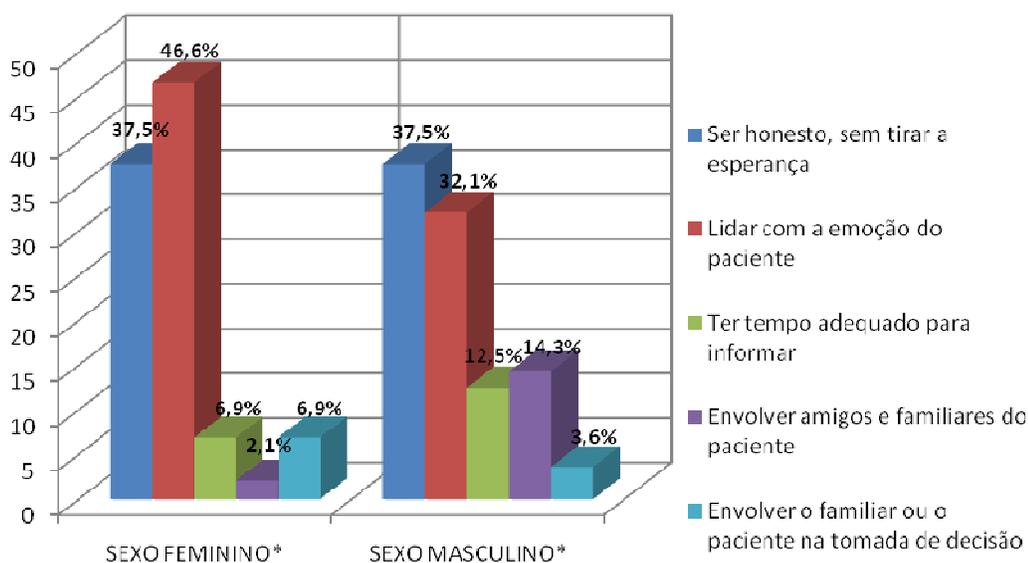
Quando cotizadas as diferenças quanto ao sexo, os participantes do sexo masculino apresentam maior dificuldade em ser honestos mantendo a esperança; e os do sexo feminino em lidar com as emoções (Tabela 9 e Gráfico 7).

Tabela 9. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 4 em relação ao sexo

Questão 4 – O que você acha mais difícil em discutir más notícias?	SEXO FEMININO*		SEXO MASCULINO*	
	FREQUÊNCIA	%	FREQUÊNCIA	%
Ser honesto, sem tirar a esperança	54	37,5	21	37,5
Lidar com a emoção do paciente	67	46,6	18	32,1
Ter tempo adequado para informar	10	6,9	7	12,5
Envolver amigos e familiares do paciente	3	2,1	8	14,3
Envolver o familiar ou o paciente na tomada de decisão	10	6,9	2	3,6
TOTAL	144	100	56	100

*p < 0,05

Questão 4 – O que você acha mais difícil em discutir más notícias?



*p < 0,05

Gráfico 7. Porcentagem das respostas da Questão 4 em relação ao sexo.

A idade também teve importância estatística, sendo que os profissionais com mais idade relataram ter menor dificuldade em lidar com as emoções; e os participantes mais novos apresentaram menos dificuldade em ser honestos sem tirar a esperança (Tabela 10 e Gráfico 8).

Tabela 10. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 4 em relação à idade

Questão 4 – O que você acha mais difícil em discutir más notícias?	IDADE			
	A* (- 30 anos)	B* (30 a 39 anos)	C* (40 a 49 anos)	D* (50 + anos)
Ser honesto, sem tirar a esperança	26 44,8%	26 35,1%	13 32,5%	10 35,7%
Lidar com a emoção do paciente	26 44,8%	38 51,4%	14 35,0%	7 25,0%
Ter tempo adequado para informar	3 5,3%	1 1,3%	5 12,5%	8 28,6%
Envolver amigos e familiares do paciente	2 3,4%	4 5,4%	4 10,0%	1 3,6%
Envolver o familiar ou o paciente na tomada de decisão	1 1,7%	5 6,8%	4 10,0%	2 7,1%
TOTAL	58 100%	74 100%	40 100%	28 100%

*p < 0,05

Questão 4 – O que você acha mais difícil em discutir más notícias?

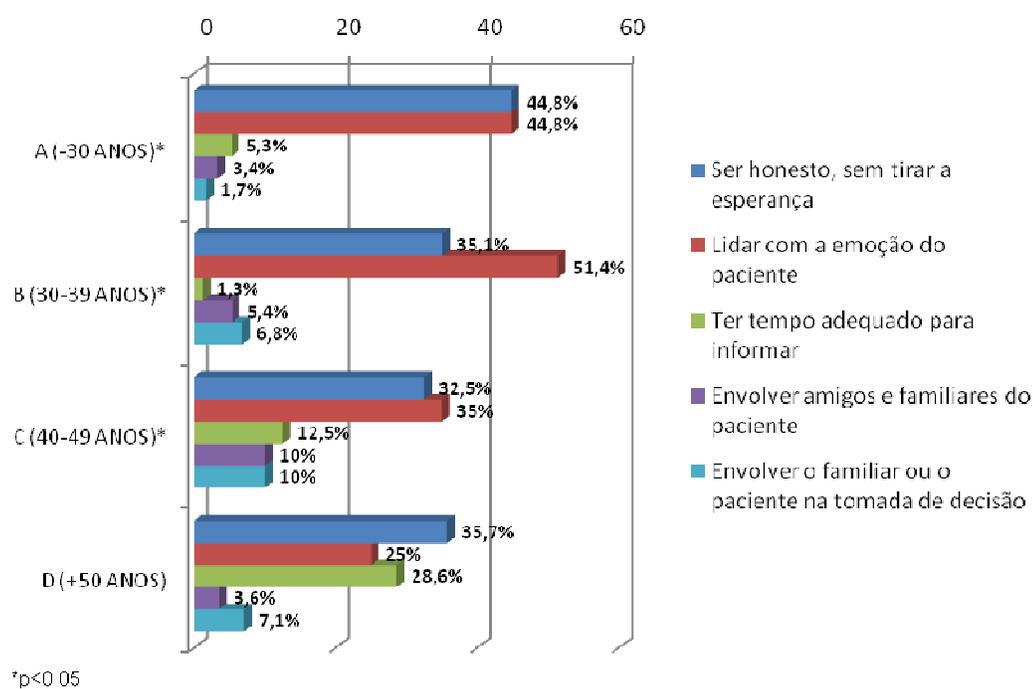


Gráfico 8. Porcentagem das respostas da Questão 4 em relação à idade.

Não foram encontradas diferenças relativas à profissão na quarta questão.

Lidar com as emoções dos pacientes é um fator desencadeador de grande estresse para os profissionais, investigou-se, neste trabalho, o ensino sobre o assunto. Quarenta e quatro por cento dos profissionais nunca tiveram qualquer treinamento para lidar com as emoções dos pacientes e 22,5% aprenderam observando outros profissionais na tarefa de revelar notícias ruins (Tabela 11 e Gráfico 9).

Tabela 11. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 5

Questão 5- Você teve algum treinamento em como lidar com as emoções do paciente?	FREQUÊNCIA	%
Ensino formal	37	18,5
Observação de outros profissionais	45	22,5
Ambas	30	15,0
Nenhuma	88	44,0
TOTAL	200	100

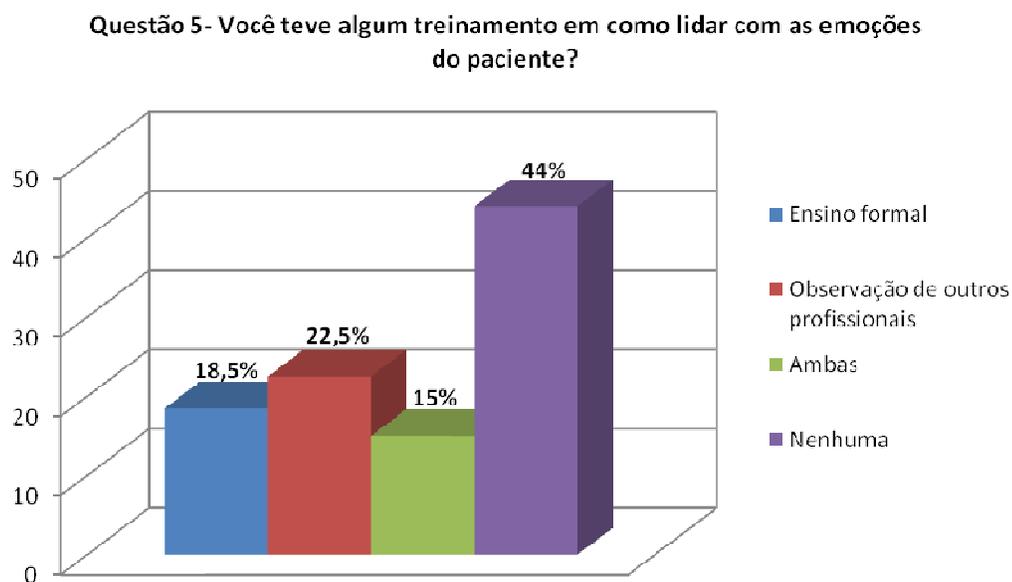


Gráfico 9. Porcentagem das respostas em relação à Questão 5.

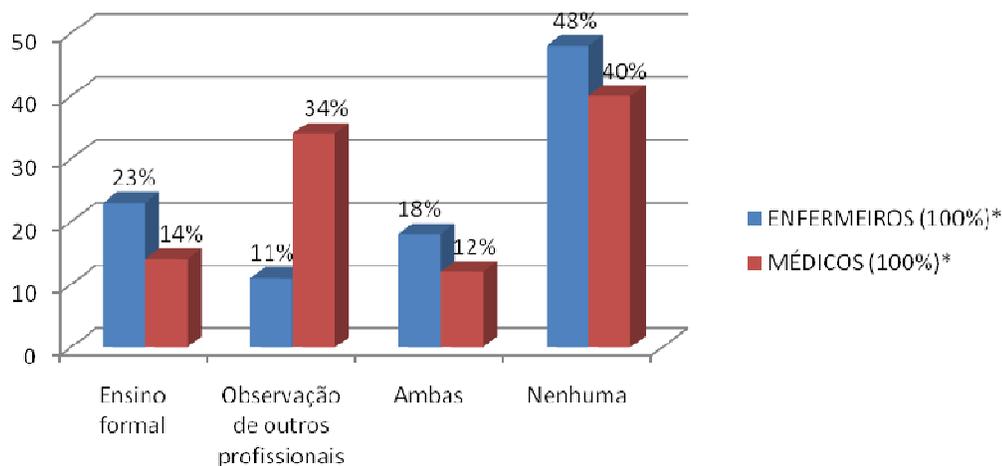
Os enfermeiros receberam mais oportunidades de ensino formal (23%) e 34% dos médicos basearam sua habilidade em comunicar más notícias observando outros profissionais (Tabela 12 e Gráfico 10).

Tabela 12. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação à profissão

Questão 5- Você teve algum treinamento em como lidar com as emoções do paciente?	ENFERMEIROS*		MÉDICOS*	
	FREQUÊNCIA	%	FREQUÊNCIA	%
A. Ensino formal	23	23	14	14
B. Observação de outros profissionais	11	11	34	34
C. Ambas	18	18	12	12
Nenhuma	48	48	40	40
TOTAL	100	100	100	100

*p < 0,05

Questão 5- Você teve algum treinamento em como lidar com as emoções do paciente?



*p < 0,05

Gráfico 10. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação à profissão.

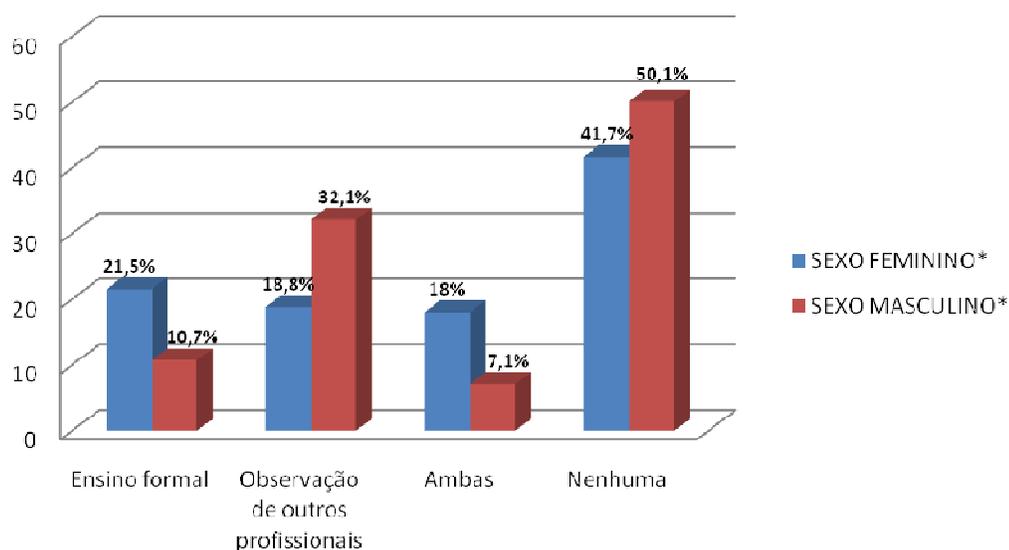
Os entrevistados do sexo feminino creem que tiveram mais oportunidades de aprender a lidar com emoções após uma má notícia através de ensino formal; e os homens, por observação (Tabela 13 e Gráfico 11).

Tabela 13. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação ao sexo

Questão 5 - Você teve algum treinamento em como lidar com as emoções do paciente?	SEXO FEMININO*		SEXO MASCULINO*	
	FREQUÊNCIA	%	FREQUÊNCIA	%
Ensino formal	31	21,5	6	10,7
Observação de outros profissionais	27	18,8	18	32,1
Ambas	26	18,0	4	7,1
Nenhuma	60	41,7	28	50,1
TOTAL	144	100	56	100

*p < 0,05

Questão 5- Você teve algum treinamento em como lidar com as emoções do paciente?



*p<0 05

Gráfico 11. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 5 em relação ao sexo.

Ainda, quanto às emoções, solicitou-se aos participantes que quantificassem o seu nível de conforto frente à expressão de emoções do paciente após a revelação de más notícias. Apenas 32% dos participantes se sentem confortáveis ao revelar más notícias, a maioria (84%) se sente desconfortável ou pouco confortável (Tabela 14 e Gráfico 12).

Tabela 14. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 6

Questão 6 - Você se sente confortável em lidar com as emoções do paciente (choro, raiva, medo, etc.)?	FREQUÊNCIA	%
Bastante confortável	32	16
Pouco confortável	121	60,5
Desconfortável	47	23,5
TOTAL	200	100

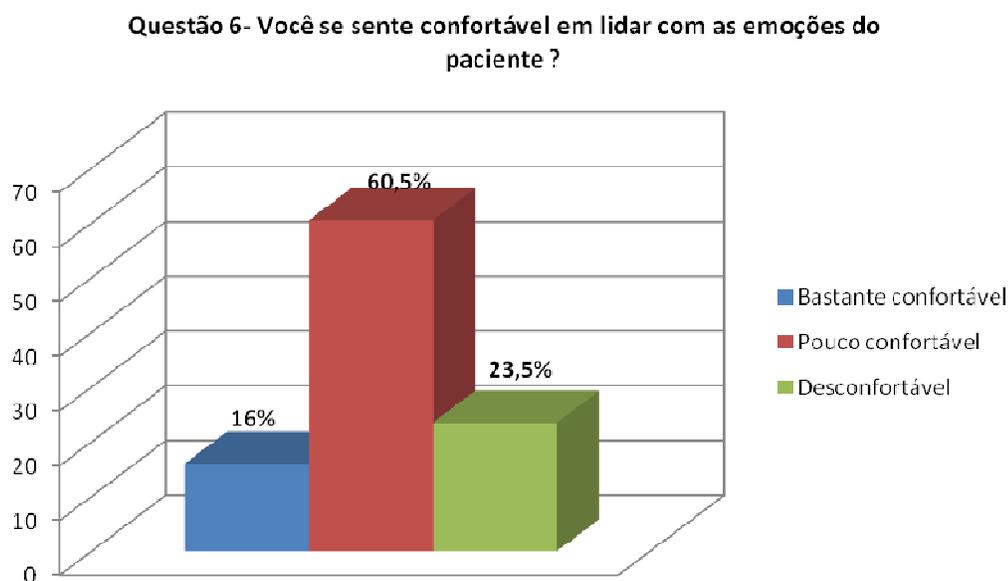


Gráfico 12. Porcentagem das respostas em relação à Questão 6.

Os participantes com mais de 50 anos são os que se sentem mais confortáveis em lidar com as emoções dos pacientes, e os que têm mais dificuldades são os que apresentam idades entre 30 e 39 anos (Tabela 15 e Gráfico 13).

Tabela 15. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 6 em relação à idade

Questão 6 - Você se sente confortável em lidar com as emoções do paciente (choro, raiva, medo, etc.)?	IDADE			
	A*	B*	C*	D*
	(- 30 anos)	(30 a 39 anos)	(40 a 49 anos)	(+ 50 anos)
Bastante confortável	11 19,0%	8 10,8%	6 15,0%	7 25,0%
Pouco confortável	29 50,0%	52 70,3%	29 72,5%	11 39,3%
Desconfortável	18 31,0%	14 18,9%	5 12,5%	10 35,7%
TOTAL	58 100%	74 100%	40 100%	28 100%

*p < 0,05

Questão 6 - Você se sente confortável em lidar com as emoções do paciente?

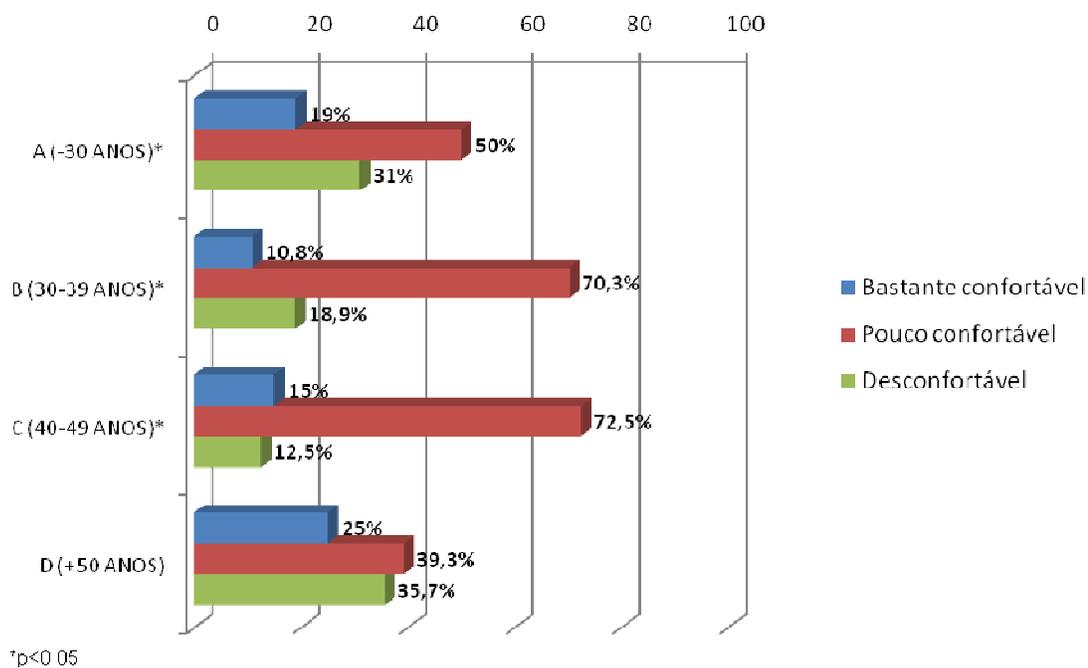


Gráfico 13. Porcentagem das respostas da Questão 6 em relação à idade.

Esta questão não indicou diferença significativa concernentemente ao sexo ou à profissão.

Em atinência ao treinamento que os participantes tiveram sobre o Protocolo PACIENTE, questionou-se, em linhas gerais, se este método faz sentido para os entrevistados. A grande maioria (97,5%) acredita que sim (Tabela 16 e Gráfico 14).

Tabela 16. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 7

Questão 7 - Você acha este método (PACIENTE) faz sentido para você?	FREQUÊNCIA	%
Sim	195	97,5
Não	5	2,5
TOTAL	200	100

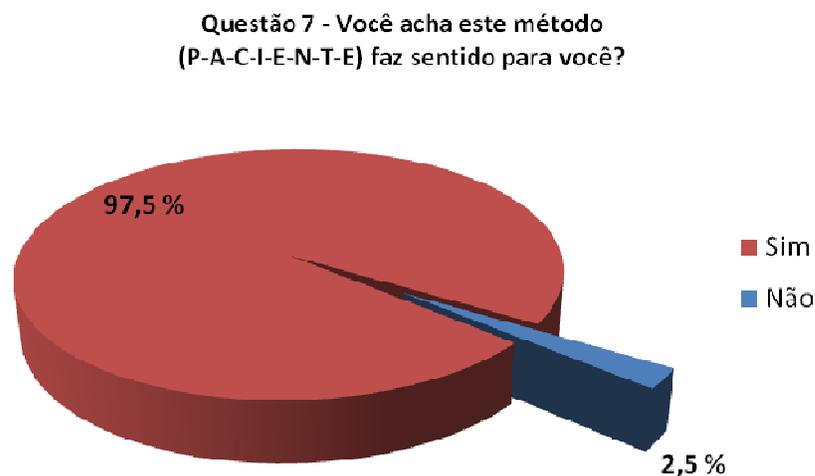


Gráfico 14. Porcentagem das respostas em relação à Questão 7.

Não houve diferença estatisticamente significativa, neste aspecto, em relação ao sexo, idade ou profissão.

Perguntou-se aos participantes, também, se estes consideram útil um instrumento ou metodologia para informar más notícias e 90% dos entrevistados assinalaram que sim, sendo que, dentre estes, 96% são médicos. Em relação ao sexo ou a idade, não se evidenciou relevância estatística (Tabela 17 e Gráfico 15).

Tabela 17. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 8

Questão 8 - Você acha útil na sua prática o uso de algum instrumento ou metodologia para informar más notícias?	FREQUÊNCIA	%
Sim	180	90
Não	20	10
TOTAL	200	100

Questão 8 - Você acha útil na sua prática o uso de algum instrumento ou metodologia para informar más notícias?

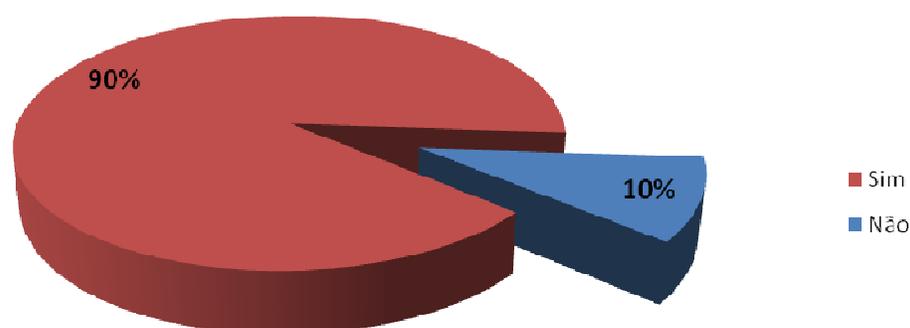


Gráfico 15. Porcentagem das respostas em relação à Questão 8.

Especificamente sobre o método PACIENTE, quase a totalidade dos participantes (97%) concorda que o protocolo é prático e de utilidade na prática diária dos profissionais da saúde entrevistados. Esta questão também não apresentou relevância no tocante a sexo, idade ou profissão (Tabela 18 e Gráfico 16).

Tabela 18. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 9

Questão 9 - Você acha este método (PACIENTE) é prático e pode ser usado na sua prática?	FREQUÊNCIA	%
Sim	194	97
Não	6	3
TOTAL	200	100

Questão 9 - Você acha este método (P-A-C-I-E-N-T-E) é prático e pode ser usado na sua prática?

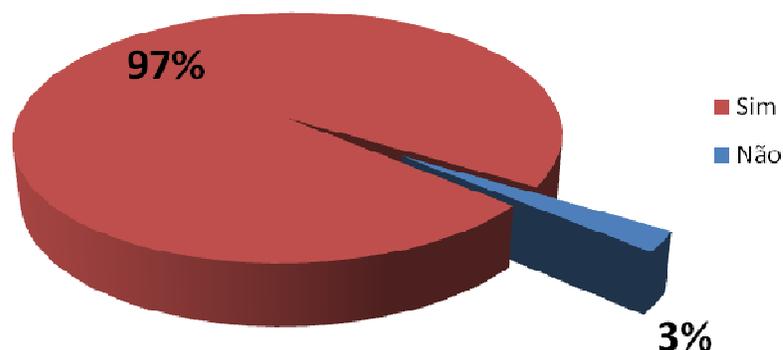


Gráfico 16. Porcentagem das respostas em relação à Questão 9.

Para avaliar se os participantes planejam de alguma forma a comunicação de más notícias, cerca da metade dos entrevistados (52%) não faz nenhuma abordagem sistematizada (Tabela 19 e Gráfico 17).

Tabela 19. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 10

Questão 10 - Quando você informa más notícias ao seu paciente, você planeja ou tem alguma estratégia?	FREQUÊNCIA	%
Um método sistematizado	36	18
Várias técnicas, mas sem plano geral	60	30
Sem nenhuma abordagem sistematizada	104	52
TOTAL	200	100

Questão 10 - Quando você informa más notícias ao seu paciente, você planeja ou tem alguma estratégia?

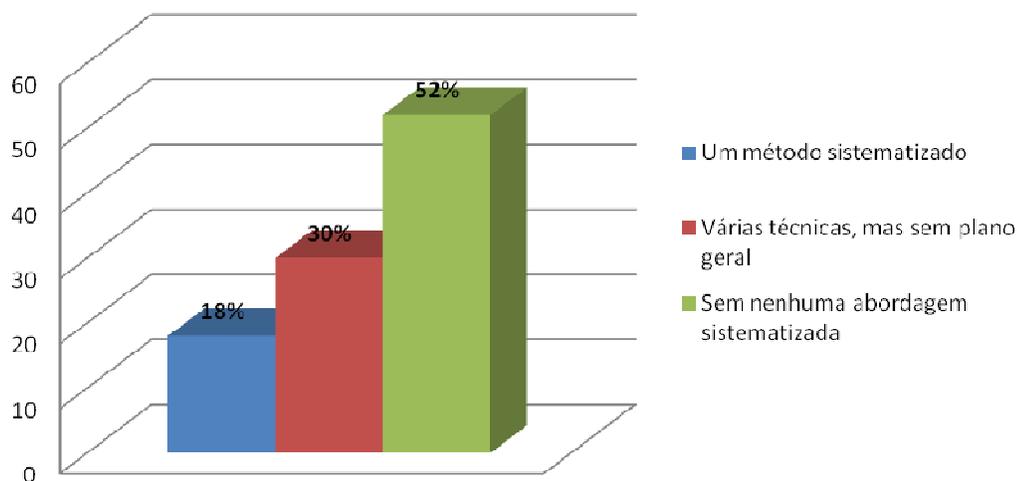


Gráfico 17. Porcentagem das respostas em relação à Questão 10.

Dentre os diversos passos do Protocolo PACIENTE, solicitou-se aos participantes, após o treinamento, que apontassem qual a etapa mais fácil e a mais difícil. A maioria dos médicos (38%) acredita que preparar-se (P) é a parte mais fácil e os enfermeiros têm maior facilidade em não abandonar os pacientes (N) (Tabela 20 e Gráfico 18).

Tanto médicos (44%) como enfermeiros (43%) encontram maior dificuldade em lidar com as emoções dos pacientes (Tabela 21 e Gráfico 19).

Tabela 20. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 11

Questão 11 – Qual o elemento de (PACIENTE) você julga mais fácil?	FREQUÊNCIA	%
P laneje	48	24,0
A valie	22	11,0
C onvite à verdade	27	13,5
I nforme	11	5,5
E moções	25	12,5
N ão abandone	63	31,5
T race uma estratégia	4	2,0
TOTAL	200	100

Questão 11 – Qual o elemento de
(P-A-C-I-E-N-T-E) você julga mais fácil?

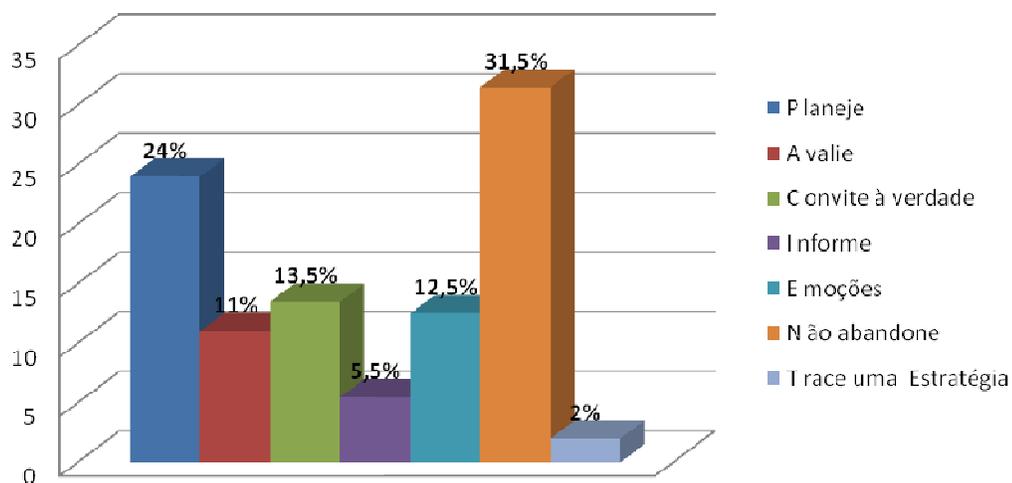
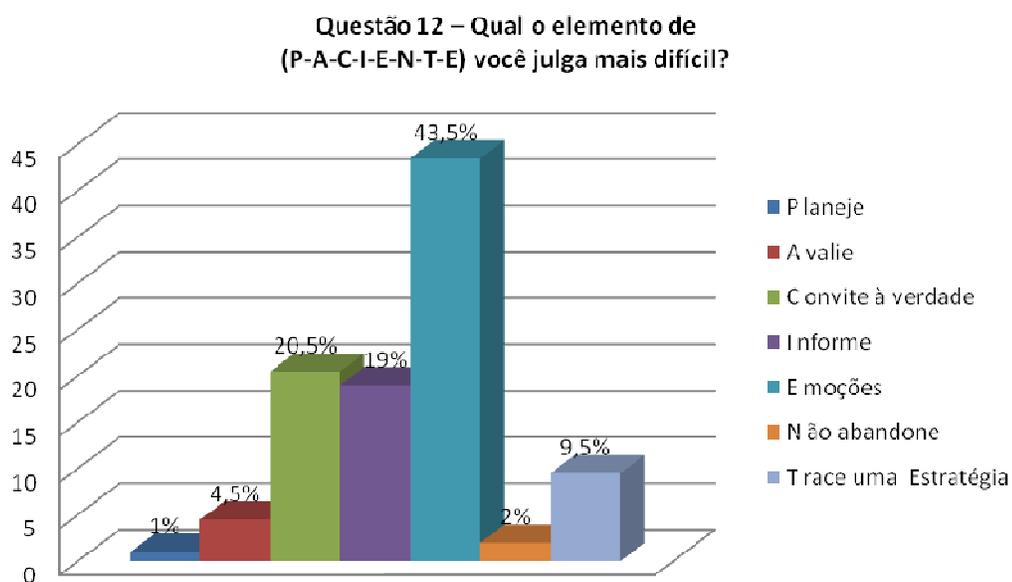


Gráfico 18. Porcentagem das respostas em relação à Questão 11.

Tabela 21. Frequência e porcentagem das respostas em relação à Questão 12

Questão 12 – Qual o elemento de (PACIENTE) você julga mais difícil?	FREQUÊNCIA	%
P laneje	2	1,0
A valie	9	4,5
C onvite à verdade	41	20,5
I nforme	38	19
E moções	87	43,5
N ão abandone	4	2
T race uma Estratégia	19	9,5
TOTAL	200	100

**Gráfico 19.** Porcentagem das respostas em relação à Questão 12.

Atinentemente à idade, os grupos mais jovens têm maior facilidade em não abandonar o paciente; o grupo de 40-49 anos de planejar e; o grupo com 50 anos ou mais apresenta maior facilidade em lidar com as emoções, ao contrário de todos os outros participantes que acreditam ser esta a etapa mais difícil (Tabelas 22 e 23; Gráficos 20 e 21).

Tabela 22. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 11 em relação à idade

Questão 11 – Qual o elemento de (PACIENTE) você julga mais fácil?	IDADE			
	A* (- 30 anos)	B* (30 a 39 anos)	C* (40 a 49 anos)	D* (+ 50 anos)
Planeje	8 13,8%	19 25,7%	17 42,5	4 14,3
Avale	10 17,2%	6 8,1%	3 7,5	3 10,7
Convite à verdade	10 17,2%	10 13,5%	4 10,0%	3 10,7
Informe	0 0%	5 6,8%	2 5,0%	4 14,3
Emoções	3 5,2%	12 16,2%	1 2,5%	9 32,1%
Não abandone	27 46,6%	20 27,0%	11 27,5%	5 17,9
Trace uma estratégia	0 0%	2 2,7%	2 5,0%	0 0%
TOTAL	58 100%	74 100%	40 100%	28 100%

*p < 0,05

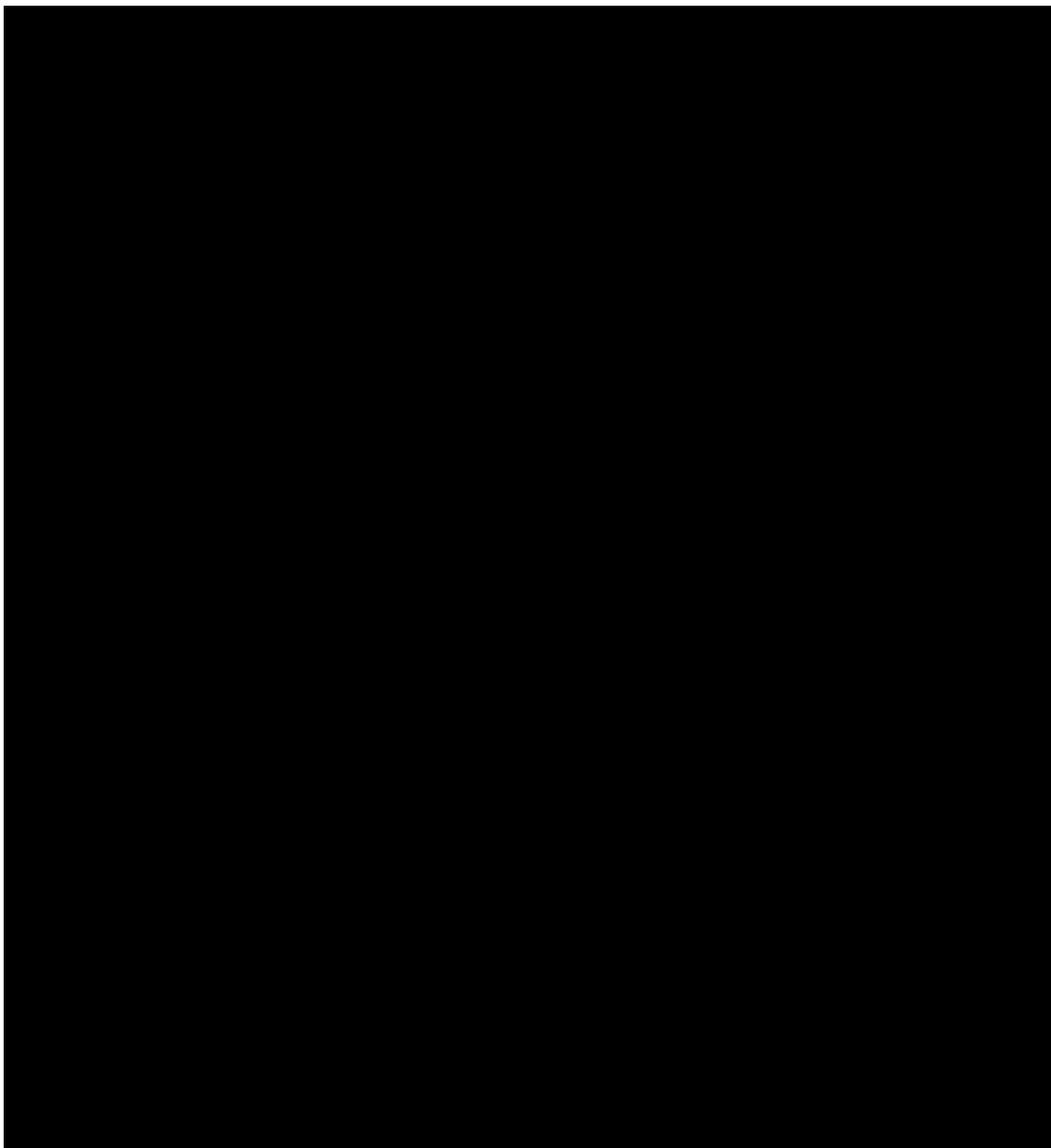


Gráfico 20. Porcentagem das respostas da Questão 11 em relação à idade.

Tabela 23. Frequência e porcentagem das respostas da Questão 12 em relação à idade

Questão 12 – Qual o elemento de (PACIENTE) você julga mais difícil?	IDADE			
	A* (- 30 anos)	B* (30 a 39 anos)	C* (40 a 49 anos)	D* (+ 50 anos)
P laneje	1 1,7%	0 0%	1 2,5%	0 0%
A valie	2 3,4%	5 6,8%	1 2,5%	1 3,6%
C onvite à verdade	6 10,3%	19 25,7%	8 20,0%	8 28,5%
I nforme	9 15,6%	14 18,8%	11 27,5%	4 14,3%
E moções	38 65,6%	27 36,5%	15 37,5%	7 25,0%
N ão abandone	0 0%	4 5,4%	0 0%	0 0%
T race uma E estratégia	2 3,4%	5 6,8%	4 10%	8 28,6%
TOTAL	58 100%	74 100%	40 100%	28 100%

*p < 0,05

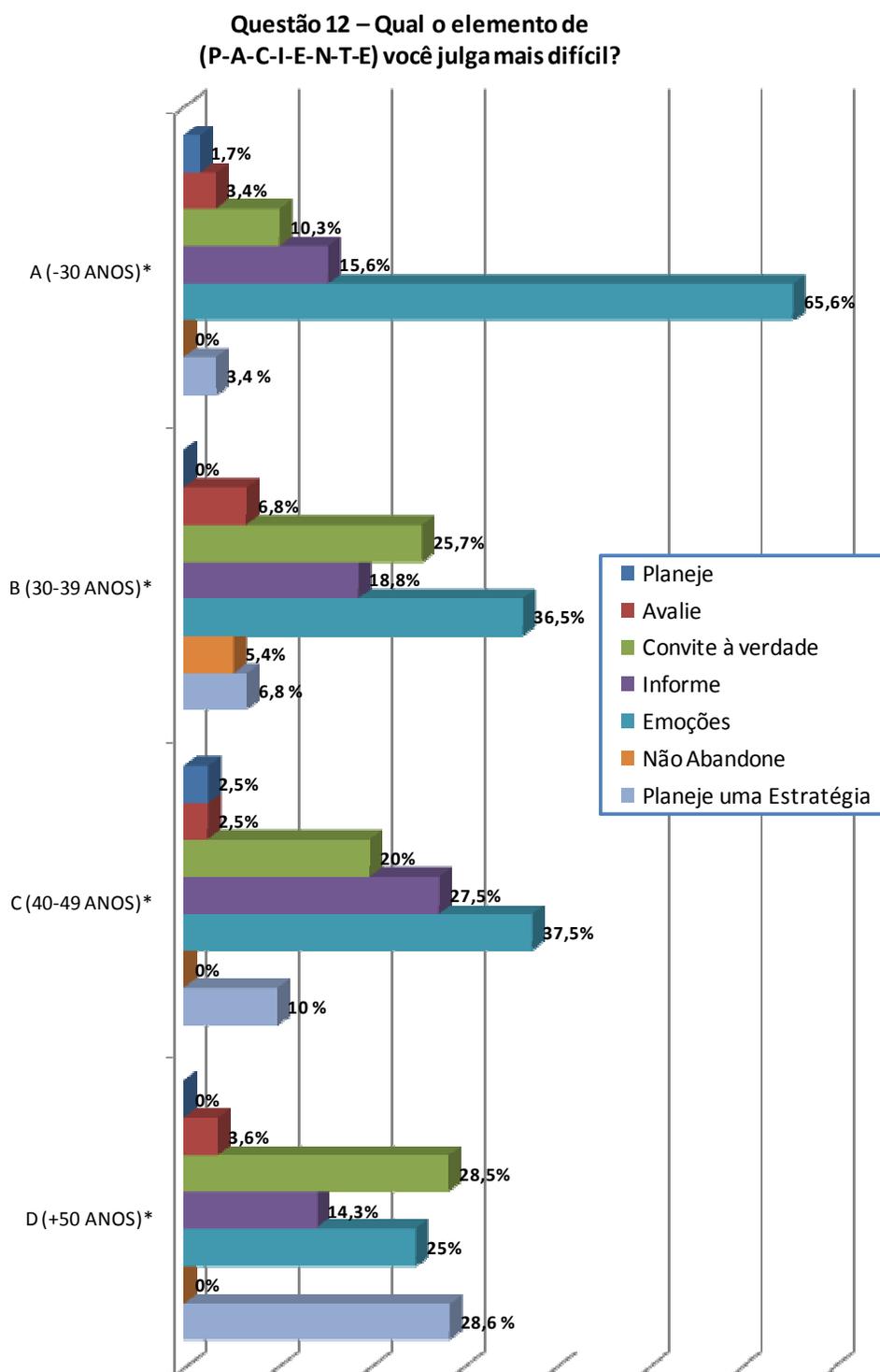


Gráfico 21. Porcentagem das respostas da Questão 12 em relação à idade.

4 DISCUSSÃO

4.1 O que é uma má notícia?

Pode-se definir uma má notícia como qualquer informação que possa afetar de forma séria e adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro.^{1,24,25} A maioria dos profissionais de saúde já se deparou ou irá se deparar com a situação em que necessita revelar uma má notícia no decorrer de sua carreira. As situações podem variar conforme a especialidade envolvida; pode ser um diagnóstico de uma doença que ameace a vida, como o câncer ou a AIDS; uma doença crônica, como diabetes; a amputação de um membro; o fim das possibilidades curativas; um prognóstico ruim; a perda da visão ou audição; uma intercorrência em uma cirurgia; o custo de um tratamento; a proximidade da morte e muitas outras situações que gerem grande estresse para este profissional.^{4,10,17,27}

4.2 Quem deve informar?

No Brasil, muitas vezes, a tarefa de comunicar uma má notícia a um paciente é delegada aos enfermeiros; algumas vezes, por omissão da equipe médica, ou porque o enfermeiro faz parte da equipe de cuidados.⁵² Graças ao contato mais estreito dos pacientes com a equipe de enfermagem são estes que, na medida do possível, encarregam-se de esclarecer termos médicos e explicar a real dimensão do problema. Os enfermeiros são, frequentemente,

facilitadores da comunicação da equipe de saúde e o paciente e seus familiares, sendo assim de grande importância para uma equipe interdisciplinar de cuidados.^{2,7,19,52}

É de responsabilidade do médico participar do processo de informação, pois é ele quem está apto a responder à maioria das questões, prestar maiores esclarecimentos sobre a situação de saúde do indivíduo, após uma má notícia em saúde, e traçar estratégias terapêuticas futuras. Estudos que abordam as preferências dos pacientes revelam que estes elegem o médico para informar uma notícia importante quanto à sua saúde, especialmente quando a informação tenha um impacto negativo em suas vidas.^{22,53,54}

É inadmissível que um profissional da saúde transfira a responsabilidade de informar uma notícia ruim, ou talvez qualquer informação relacionada a exames, diagnósticos ou prognósticos, para membros da família do paciente.³⁰ Primeiramente, porque o paciente detém o direito exclusivo de informações sobre a sua saúde e o médico fere o princípio da confidencialidade ao revelar dados médicos a outrem que não o próprio enfermo, salvo em situações excepcionais.⁵⁵ Segundo, porque esta é uma responsabilidade do médico e da equipe de saúde que deve estar apta a informar corretamente, com clareza e, de preferência, com profissionalismo e humanidade. ⁵⁶ Não cabe aos familiares esclarecerem dúvidas e outros questionamentos, oferecer opções terapêuticas que gerem ansiedade para o paciente e que devem ser explicadas, preferencialmente, por um profissional da saúde envolvido no cuidado deste enfermo, no momento da má notícia.

Não se deve deixar a critério de parentes ou familiares a decisão de se informar ou a maneira de informar a um paciente uma notícia ruim em saúde. Isto implica em delegar um ato médico a quem não está habilitado, e pode resultar em um peso enorme para a família.³⁰

4.3 Qual é o melhor momento?

No início do processo investigativo da doença, o médico pode discutir as hipóteses diagnósticas. No momento da indicação de exames laboratoriais, exames de imagem, é possível se exporem as possibilidades, assim, em caso de os resultados implicarem na revelação de uma má notícia, o paciente já terá tido oportunidade de se preparar.⁵⁵ Desta forma, é possível se estabelecer uma relação onde há total transparência, criando-se um vínculo profissional baseado em confiança.

Sendo assim, indubitavelmente, a melhor hora de se revelar uma má notícia é no início do acompanhamento médico, no momento do diagnóstico.^{5,16,26} Todavia, nem sempre é possível. Por exemplo, no Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos (TACP) da UNESP, é frequente que os pacientes com diagnóstico de câncer, em sua primeira consulta neste serviço, não tenham conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico. Geralmente, os mesmos não foram informados pelos familiares, ou por seus próprios médicos, sob a máscara de uma mentira caridosa. Outra situação comum é aquela em que a informação foi oferecida de forma incompleta pelos médicos que

efetuaram o diagnóstico, ou revelada com o uso de termos muito técnicos dificultando, assim, a compreensão do verdadeiro estado de saúde.

Muitos familiares e profissionais da saúde optam por não revelar a verdade nos casos em que a morte está próxima, o que visa a “proteger” o paciente do impacto da má notícia.^{35,57,58} Quando esta atitude é adotada, priva-se o paciente da chance de se despedir, de tomar providências práticas como testamento, herança, de providenciar e participar de rituais espirituais, de se desculpar, de revelar segredos, de fazer coisas que sempre quis fazer, de dizer “eu te amo”, de fazer as pazes consigo mesmo.⁶ Ademais, a chance de um paciente que não sabe seu real estado de saúde optar por tratamentos fúteis ou recusar opções de cuidados paliativos aumenta consideravelmente.^{1,2,59,60}

Além disso, cada vez mais, de forma compulsória, os profissionais da saúde têm a obrigação de fornecer e solicitar o termo de livre consentimento e esclarecimento previamente a qualquer procedimento. Não é possível o paciente consentir com um tratamento ou com uma opção terapêutica se ele não possui informação em quantidade e qualidade suficientes para decidir.^{1,5}

No Serviço de TACP da UNESP, adota-se a conduta de se iniciar o processo de informação no momento em que o paciente expressar o desejo de ser informado.

4.4 Por que contar?

A literatura proveniente de diversos países, por todo o mundo, demonstrou que a maioria das pessoas inseridas nas culturas estudadas gostaria de saber o seu diagnóstico, mesmo que implicasse em uma doença sem possibilidade de cura.^{5,12,16,17,26,37,48,61,62}

Um estudo realizado na UNESP, envolvendo 100 profissionais da saúde, revelou que, se estivessem doentes, 96% deles gostariam de receber informações sobre seu diagnóstico e 81% sobre o seu prognóstico; 90% não admitiriam mentira ou omissão daqueles responsáveis por seus cuidados. Um trabalho realizado na USP, com 363 pessoas atendidas, constatou que 96,1% das mulheres e 92,6% dos homens gostariam de ser informados do diagnóstico de câncer e mais de 90% de AIDS.⁵¹

Diversos estudos corroboram a necessidade de que os pacientes sejam conscientizados de seu estado de saúde, relatando que os indivíduos informados apresentam um maior grau de ajustamento à realidade, com menores níveis de depressão e ansiedade.³⁰

Dentro desse contexto, as pesquisas têm relatado que a mentira e a omissão do verdadeiro estado clínico do enfermo demonstram ser práticas insatisfatórias para a maioria dos pacientes, apresentando ainda um potencial capaz de causar dano maior do que a decepção causada pela revelação de uma má notícia.^{1,30}

Fornecer informações ao paciente sobre seu estado, seus diagnósticos, prognósticos, tratamentos e resultados de exame é um direito fundamental

dos pacientes e um dever ético dos profissionais da saúde. Muitas vezes, os médicos violam o direito à confidencialidade daqueles sob seus cuidados, revelando seu diagnóstico a outras pessoas, mesmo familiares, sendo que o paciente é que tem o direito de decidir para quem deseja revelar sua condição, e não o contrário.^{63,64}

Sabe-se que os pacientes informados colaboram melhor com o tratamento curativo, têm maior acesso às opções terapêuticas paliativas, desse modo, atingindo uma melhor qualidade de vida e melhor controle dos sintomas, bem como não recorrem, tão frequentemente, a tratamentos fúteis e estreitam e facilitam consideravelmente a relação médico-paciente.⁶⁴⁻⁶⁶ Comumente, as opções de tratamentos curativos oferecidas, como cirurgias e quimioterapias, podem impactar negativamente na qualidade de vida, levando a efeitos adversos de difícil controle, o ajuste medicamentoso pode levar semanas, apresentar restrições na vida prática do enfermo, hospitalizações, etc. O paciente que não é informado tem uma probabilidade muito maior de não aderir a estes tratamentos, não aceitar intervenções, não seguir adequadamente as posologias e recomendações.⁶⁷

Por sua vez, quando não se sabe a gravidade ou o estadiamento da doença, por exemplo, em caso de câncer sem possibilidade de cura, a chance de o paciente receber tratamentos fúteis, intervenções heroicas, criar esperanças e expectativas falsas em tratamentos paliativos é exponencialmente maior.^{1,2,19,31,33,58,67-71}

Quando se decide pela “conspiração do silêncio”, situação em que todos os envolvidos com os cuidados do paciente omitem ou mentem a

respeito do real estado de saúde do mesmo, estabelece-se uma barreira entre a família e o enfermo. Este fica no isolamento, muitas vezes sabendo que tem uma doença grave e que as informações estão sendo omitidas, ou pior, que uma falsa condição está sendo oferecida a ele. Exames são escondidos, bulas trocadas, sorrisos falsos, pouca conversa, afastamento, mentiras. Rompe-se um laço de confiança com a família e com o profissional de saúde ao invés de se criar uma condição de apoio, carinho e enfrentamento. Em um dos livros do Padre Leocir Pecini, uma paciente que foi informada de diagnóstico de câncer relata: “[...] o mais importante, no entanto, foi que a mim e a meus familiares foi poupado um triste jogo de esconder. Desta maneira, não se criou nenhuma barreira entre nós. Continuamos unidos, exatamente quando era tão necessário, e aproximamo-nos mais ainda”.¹⁹

Informar um paciente, especialmente aqueles portadores de doença que ameace a vida, é um ato de humanidade, pois permite que as pessoas se preparem para a morte. Depois do impacto de se defrontar com a própria mortalidade, as pessoas têm a chance de reavaliar valores, definir o que é mais importante para elas e o que dá sentido às suas vidas. Há oportunidade para que emoções sejam reveladas.^{16,26} Cicely Saunders afirmou que todas as pessoas deveriam ter direito de, antes de morrer, haver tempo para dizer “Desculpe”, “Obrigado”, “Eu te amo” e “Adeus”.⁶⁴ Abre-se espaço para que planos sejam feitos, locais visitados, viagens, testamentos, festas sejam realizadas e decisões sejam tomadas. O paciente ainda se depara com questões de ordem prática, como pagamento de contas, plano de saúde, custódia de filhos e animais de estimação, senhas de cofres e diversas outras práticas.

A partir do momento em que se estabelece uma relação entre a equipe de cuidados e o paciente, baseada em transparência e confiança, o enfermo toma parte ativa no processo decisório sobre suas preferências em relação ao fim da vida, como, por exemplo, quem ele gostaria que respondesse por ele em caso de estar incapacitado de tomar decisões; se ele gostaria de ser hospitalizado ou permanecer em casa, quais os tipos de intervenções que ele recusaria ou aceitaria.^{12,72} Estas atitudes, em muitas situações, norteiam o rumo do cuidado oferecido e tiram um pesado fardo da família quando a morte está próxima e decisões precisam ser tomadas. Em muitos países, definir o responsável legal e as diretivas avançadas dos cuidados no fim da vida são procedimentos bem estabelecidos e com respaldo legal,⁴⁵ porém o Brasil ainda não dispõe de normatização com esta finalidade.

4.5 O que fazer se a família diz “não” conte?

Infelizmente, esta é uma situação relativamente frequente no contexto brasileiro. A família do paciente o precede, no seu primeiro atendimento, solicitando que o doente não seja informado. Os familiares trazem para o médico uma rede de mentiras, contradições, invenções e omissões, solicitando para que os profissionais da saúde compactuem com esta situação, como condição *sine qua non* para o acompanhamento médico.^{8,19,42}

Nos países latino-americanos, o laço familiar é forte e geralmente não é possível tratar de um indivíduo isoladamente da sua família. Esta tem um papel ativo no processo decisório e nos cuidados oferecidos aos pacientes.

Em dois estudos brasileiros, observou-se que o envolvimento da família do paciente no processo de adoecer é fundamental para grande parcela dos enfermos. O estudo realizado na UNESP demonstra que aproximadamente metade dos profissionais da saúde envolve os familiares no processo de informação e o mesmo número gostaria que sua própria família fosse envolvida em caso de doença.⁵¹ O estudo realizado na USP, com pacientes, revela que mais de 80% dos entrevistados desejariam que suas famílias também fossem informadas.¹

Uma atitude de confronto entre a equipe de saúde e os familiares pode levar ao afastamento do tratamento e a uma ruptura da relação estabelecida.^{16,25} Todavia, é possível estabelecer cumplicidade entre médico, família e paciente. Portanto, provavelmente, a melhor estratégia ética, nesta situação, seria explicar todos os benefícios da informação aos familiares e as consequências da omissão. A garantia de que a informação será dada de forma humana, em linguagem apropriada e em quantidade e qualidade que o paciente desejar, assim como a garantia de continuidade do acompanhamento, faz com que muitas famílias compreendam e consintam na informação.^{16,26,73}

Avaliar o quanto de informação o paciente já possui e o quanto ele quer receber, em presença dos familiares, pode ser também uma estratégia para que estes saibam o que o paciente realmente deseja ou o que ele já sabe. Muitas famílias assumem que o enfermo não sabe a realidade da sua situação de saúde, mas grande parte deles tem uma noção bem próxima do que está

ocorrendo e a capacidade para compreender a situação^{19,51}; inclusive as crianças.^{32,66,74}

Pode-se sugerir reuniões entre a equipe de saúde e os familiares para que os motivos de compartilhar a má notícia com o paciente sejam expostos, explicando todas as vantagens da comunicação e as consequências da desinformação, inclusive para o relacionamento familiar.⁷⁵ Assegurar à família de que o ônus da informação não será deles, e sim dos membros da equipe de saúde responsáveis pelos cuidados, pode aliviar a tensão do impasse.^{16,19,26}

Em último caso, se o profissional de saúde julgar que a informação é necessária para o melhor atendimento da situação, este não é obrigado a acompanhar um paciente em desacordo com as suas práticas e condutas ético-morais.^{63,73}

4.6 Protocolo PACIENTE

Na literatura médica recente, mais marcadamente nos últimos 10 anos, encontram-se trabalhos sobre as preferências de revelação de más notícias, várias orientações e protocolos para a comunicação com pacientes, porém, grande parte destas publicações é direcionada para uma cultura norte-americana, europeia ou australiana.^{16,24-26,30,37}

Comprovadamente, as diferenças culturais e étnicas demandam um tipo de comunicação ou abordagem diferente. Enquanto que alguns países anglo-saxões têm uma política mais aberta de comunicação, outros países, como os de cultura oriental e latina, adotam uma postura mais paternalista

em saúde cujos profissionais de saúde decidem, pelo paciente, o quanto de informação fornecer. As diferenças também ocorrem em relação às preferências dos pacientes, pois a porcentagem de envolvimento familiar no processo de comunicação pode apresentar uma ampla variação conforme a cultura.^{17,43} Disparidades ainda aparecem concernentes à discussão de diagnóstico, prognóstico, expectativa de vida, tipo de atitude do profissional de saúde responsável por contar a má notícia.⁴⁹

Portanto, os protocolos de comunicação devem ser flexíveis para permitir a inclusão desta ampla gama de particularidades. No Brasil, estas estratégias de comunicação estão começando a ganhar força, porém ainda não está descrito um protocolo que se adapte ao contexto brasileiro.

Em consonância a essa carência, foi desenvolvido um protocolo para comunicar más notícias, baseado na literatura médica existente sobre o assunto^{16,24-26}, porém, levando-se em consideração a experiência prática do Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos da UNESP sobre as particularidades da cultura latino-americana, na qual o Brasil está inserido. O Serviço utiliza este protocolo para treinar os profissionais e estudantes envolvidos no atendimento dos pacientes. Este método é baseado em uma técnica mnemônica e consiste em sete passos fundamentados na palavra PACIENTE (Quadro 1).

P – Preparar-se

Em primeiro lugar, é importante que a informação a ser revelada seja confirmada. Ler novamente o prontuário e ter em mãos os resultados de exames laboratoriais, clínicos ou de imagem é, inicialmente, uma boa estratégia. Eventualmente, há necessidade de se consultar a literatura médica.^{16,24-26} Estas informações devem estar disponíveis, inclusive para serem mostradas e discutidas com o paciente se ele assim o desejar. Os pacientes se sentem mais seguros com profissionais que já estabeleceram vínculo e confiança, portanto a escolha do profissional da equipe responsável pela comunicação deve ser adequada e, de preferência, que seja o próprio médico que atende o paciente.⁵

A postura do médico que irá informar uma notícia ruim deve indicar conexão, segurança e apoio.⁷⁶ Uma estratégia para o estabelecimento de uma conexão interpessoal eficiente é a de tentar imitar pequenos gestos, de assentir com a cabeça enquanto o paciente se expressa, de tentar utilizar a mesma velocidade de discurso do paciente, de não cruzar as pernas, de apontar os joelhos para o paciente inclinando o tórax ligeiramente em sua direção, de não cruzar os braços e de estar sempre na altura dos olhos do interlocutor. Estas são técnicas que podem aumentar a empatia e ajudar a estabelecer proximidade e confiança com o paciente.

O ambiente também deve ser preparado, garantindo toda a privacidade e conforto possível. Em caso de consultório médico ou sala de reuniões, é importante que haja lugar confortável para se sentar, de

preferência sem nenhuma barreira física entre a pessoa ou equipe responsável por informar. Retirar uma escrivaninha, ou mesa, interposta entre o médico e o paciente, pode prevenir um distanciamento indesejável. Se o paciente está em enfermaria ou em leito em casa, é possível aproximar-se e tentar sentar-se à altura dos olhos do enfermo. Muitas vezes, ter lenços de papel à mão pode ser muito útil.^{16,24-26}

Telefones, celulares e *paggers* devem ser desligados para evitar interrupções em momentos críticos da comunicação. Se for possível, fechar a porta para garantir privacidade e maior conforto ao paciente e eventualmente a seus familiares.^{16,25,26}

Uma das dificuldades encontradas nos dias de hoje, frente aos convênios médicos, é separar tempo suficiente para cada consulta¹⁷, porém este é um procedimento médico importante, e que deve ser valorizado. Na cultura latina, observa-se que a comunicação de más notícias demanda tempo, esta deve ser feita de forma gradual, permitindo que o paciente e seus familiares assimilem as informações e façam questionamentos. Eventualmente, não é possível que todos os elementos sejam revelados em uma única vez. Os profissionais da saúde podem necessitar de mais de uma consulta para revelar todos os dados e responder a todas as questões. Por conseguinte, tempo e disponibilidade são fundamentais.

O paciente tem direito de receber a informação com exclusividade e a responsabilidade da equipe de saúde é com ele.^{35,63} Portanto, antes de iniciar o processo de comunicação, o enfermo deve decidir se deseja compartilhar a informação com algum familiar ou outra pessoa. Por este motivo, pode-se

perguntar a ele se gostaria que alguém mais estivesse presente no momento da consulta. Se ele assim o desejar, deve-se providenciar assento para todos.^{16,26}

A cultura latina tem a característica de ser calorosa e protecionista. O toque físico afetivo nos membros superiores do paciente pode estabelecer um vínculo de empatia e denotar apoio e compaixão. Algumas outras culturas, no entanto, preferem que o contato físico não ocorra.¹⁷ O profissional deve estar atento para reconhecer a aceitação ou rejeição ao contato.

Uma notícia ruim em saúde pode ter um grande impacto, assim, a pessoa que irá receber más notícias não deve comparecer sozinha a uma consulta ambulatorial, é importante que haja algum acompanhante para garantir amparo e segurança para retornar ao domicílio.^{16,26}

A – Avaliar quanto o paciente sabe

Pela experiência do Serviço de TACP, quatro situações podem ocorrer. A primeira é a que o paciente já tem indícios da notícia, pois todo o processo investigativo foi compartilhado com ele. Existem, ainda, aquelas situações cujos familiares creem que o paciente não sabe sua real condição, porém, considerando os tratamentos, as informações disponíveis na mídia e as conversas com outros pacientes, este já tem indícios suficientes para saber, com certo grau de certeza, seu estado de saúde. Estas duas situações são mais fáceis de serem manejadas, pois o paciente já teve tempo de se preparar para uma presumida notícia ruim.^{5,51}

A terceira situação, mais difícil, é quando o paciente realmente não tem nenhuma informação, seja porque esta nunca foi compartilhada com ele, ou é um fato novo, ou a informação foi passada em uma linguagem que o paciente não pode compreender. Infelizmente, muitos profissionais da saúde, especialmente médicos, escondem a informação atrás de jargões da medicina (por exemplo: adenocarcinoma ao invés de câncer) ou então minimizam a importância do diagnóstico com eufemismos (por exemplo: “tumorzinho” ao invés de câncer).^{5,51}

A última situação possível talvez seja a que requer mais preparo do profissional. É quando o paciente já possui informação suficiente para deduzir a notícia difícil e desenvolve o mecanismo de defesa da negação. O profissional da saúde deve estar especialmente preparado para fazer esta avaliação e abordagem. Deve-se respeitar o desejo do paciente em relação ao quanto e quando este quer ser informado. Um paciente em vigência de um processo de negação requer usualmente mais tempo para que o protocolo seja seguido.^{5,51}

Por sua vez, assim como os pacientes têm o direito de serem informados quanto à própria saúde, eles também têm o direito de se recusar a receber a informação. O direito de não saber tem sido amplamente discutido em literatura. Porém, a informação deve ser obrigatoriamente compartilhada com o responsável pela tomada de decisões em nome do paciente. Ele tem autonomia para dizer qual a pessoa que deve receber a informação por ele; geralmente é o cônjuge ou um familiar. Este direito deve ser respeitado.²⁷

Alguns exemplos de questões que podem ajudar nesta etapa são:

- O que o senhor sabe sobre a sua doença?
- Quando o senhor fez os exames, quais as possibilidades de resultados foram discutidas?
- O que já foi explicado para o senhor?
- Por que o senhor procurou assistência médica? O que o senhor imaginou que poderia ser? E agora?
- O senhor sabe por que foi encaminhado para este serviço?^{16,24-26}

Após este tipo de questionamento, é possível que o profissional da saúde já tenha uma ideia clara de qual a situação de informação que o paciente possui.

C - Convite à verdade

O melhor cenário ocorre quando, durante o processo de investigação da doença, a questão sobre o quanto o paciente deseja saber já tenha sido abordada. Por exemplo, no momento da indicação de um exame de imagem, perguntar ao paciente se ele gostaria de ser informado dos resultados mesmo que as notícias não sejam boas. O paciente também tem o direito de não ser informado; neste caso, este deve nomear a pessoa com quem se deve discutir a questão.^{39,77}

Avaliar o quanto o paciente sabe e o quanto quer saber, também, tem a finalidade de ser um preâmbulo para a informação. A partir deste ponto, a

maioria dos pacientes pode já estar preparada para o próximo passo: receber uma informação desagradável.

Várias perguntas podem ser utilizadas para guiar esta etapa:

- O senhor é daquelas pessoas que gostam de saber todos os detalhes sobre sua doença?
- Existem pessoas que não gostam de saber informações ruins sobre sua saúde, preferem que um familiar seja informado. O que o senhor gostaria?
- Se, por acaso, sua condição for alguma coisa séria, você gostaria de ser informado?
- Para quem o senhor gostaria que eu explicasse os resultados dos exames?^{16,24-26}

Geralmente, após este tipo de questionamento, algumas reações diferentes podem acontecer. Uma boa estratégia é aguardar e deixar espaço para que o paciente convide o médico a compartilhar a informação e pergunte diretamente sobre o seu diagnóstico, prognóstico ou resultado de exames. Muitas vezes, após as questões anteriores, o paciente já pergunta imediatamente: “Doutor, o que eu tenho?”. Por este motivo, este passo do protocolo é chamado de “Convite à verdade”.^{16,24-26}

Em algumas situações, o paciente pode se calar e não prosseguir para o convite. Esta pode ser uma indicação de que este precisa de um pouco mais de tempo para entender o que já foi dito e se preparar para uma notícia ruim. O Protocolo PACIENTE não precisa ser completado em uma única ocasião,

uma única consulta. Os passos podem, em muitas situações, devem, ser retomados em consultas posteriores; em um momento em que o paciente se sinta preparado para prosseguir com a informação. Eventualmente, o paciente prefere voltar em uma próxima consulta, com outros familiares, ou até mesmo sozinho. Insistir em uma informação no momento em que o paciente não está preparado, ou está em negação, pode ser devastador e iatrogênico.

I – Informar

Alguma introdução à má notícia pode funcionar como um aviso, preparando o paciente para a notícia que virá a seguir, como, por exemplo, as seguintes frases:

- Infelizmente, as notícias não são boas [...]
- Gostaria que os resultados fossem outros, mas [...]
- Não tenho boas notícias [...]^{16, 24-26}

A literatura mostra que o profissional da saúde não deve se desculpar por uma notícia ruim, pois o paciente e até seus familiares podem interpretar como se, de alguma forma, o médico fosse responsável pela situação. A informação deve ser compartilhada em quantidade, velocidade e qualidade suficiente para que o paciente possa tomar uma decisão ou consentimento informado sobre seu tratamento e sua vida particular.^{16,61}

O vocabulário utilizado deve ser inteligível para o nível cultural e idade do enfermo, desde as crianças até os mais idosos. É aconselhável evitar

jargões muito técnicos. Os nomes complicados de determinadas condições médicas que o paciente não entenda podem causar mais temor e apreensão do que uma condição que ele compreende o significado e as dimensões. Assim, corre-se o risco de se superestimar a gravidade da doença. Alguns pacientes podem entender que “novos protocolos de tratamento” significam real possibilidade de cura, o que frequentemente é falso. Ao mesmo tempo, deve-se evitar ao máximo o uso de eufemismos, visto que o paciente tende a interpretar como uma desvalorização da sua condição, ou, então, não compreender a verdadeira gravidade da situação.^{6,17,19}

Portanto, a linguagem utilizada deve ser direta e acessível, os termos mais difíceis devem ser explicados a cada passo.^{6,17,22} O profissional da saúde deve checar o entendimento após cada informação importante. Nessas circunstâncias, as pausas podem ser bastante úteis. Um estudo brasileiro aponta para o fato de que 39% dos médicos não conseguem explicar claramente a situação da doença para o paciente e que 58% destes não obtiveram sucesso em checar o entendimento da informação.^{7,78}

Conforme a cultura, a etnia, a idade ou o nível sociocultural, existem diferenças sobre a quantidade de informação a ser solicitada pelo paciente.^{17,79} Há aqueles que desejam informações com detalhes, nomes dos diagnósticos primários e secundários, prognóstico, tempo de vida em dias, meses e anos, riscos de tratamentos e procedimentos, cópias de exames; ao mesmo tempo, existem aqueles que se satisfazem com o mínimo de informação. O profissional da saúde deve tentar respeitar o grau de exigência do paciente, porém assegurar que este receba, ao menos, a quantidade de informação

suficiente para que ele possa consentir ou rejeitar as opções terapêuticas oferecidas. Deve-se evitar informar mais ou com mais detalhes do que o paciente deseja.²⁵

O estadiamento da doença também pode interferir, pois o paciente pode exigir mais ou menos informação conforme o momento do processo de adoecer em que se encontra, principalmente, em casos de condições crônicas, debilitantes ou que ameacem a vida. É mais comum, no momento do diagnóstico, que o paciente e seus familiares demandem uma quantidade grande de informações e, no decorrer do processo de adoecimento, essa exigência diminua, especialmente, em relação à expectativa de vida e prognóstico.^{37,79,80}

Talvez um dos maiores desafios seja oferecer a informação de forma clara e honesta, mantendo a esperança do paciente.^{17,20,21,23} Em um estudo australiano, feito com pacientes oncológicos, as atitudes dos médicos consideradas mais positivas, no momento da revelação da má notícia, foram: ser realista sobre o futuro, conversar pessoalmente, oferecer alguma forma de tratamento, assegurar que, no decorrer do processo de adoecer, o paciente não sentirá dor, ter segurança sobre as informações oferecidas, dar espaço e tempo para perguntas, perguntar ao paciente se ele entendeu as informações oferecidas, não utilizar eufemismos (tumorzinho, probleminha), utilizar as palavras corretas, como câncer e metástase, e explicá-las. Já, dentre as atitudes mais negativas, segundo este estudo, encontram-se: discutir situação financeira, revelar prognóstico por telefone, dividir experiências pessoais, insegurança do profissional da saúde, revelar, antes, o prognóstico para os

familiares.²² Infelizmente, existe uma escassez de estudos sobre as preferências de comunicação dos pacientes no Brasil.⁴⁸

Há de se ter cuidado especial em relação aos pacientes portadores de doença que ameace a vida, como o câncer, no momento de discutir o prognóstico. É aconselhável evitar a informação com exatidão quanto a meses ou anos de vida, pois estudos indicam que os médicos tendem a superestimar expectativa de vida na maioria dos casos. Se o paciente fizer absoluta questão, gráficos e tabelas sobre tempo médio estimado de vida atinente à doença em questão podem ser úteis nesta discussão e facilitar o entendimento do paciente. Por sua vez, uma estimativa pode ser necessária e muito útil para que o paciente possa fazer planos e, ainda, sentir-se com algum controle sobre sua vida.^{16,22,24-26,54,80}

Infelizmente, na medicina, existem diversas situações em que, ao invés da responsabilidade de revelar uma única má notícia, o profissional da saúde se depara com uma sequência de más notícias. Por exemplo, assim que se revela um diagnóstico de câncer, alguns pacientes podem inquirir sobre o prognóstico, custo do tratamento, possibilidade de cura, impacto na vida diária e várias outras perguntas que têm o potencial de gerarem respostas que representam mais más notícias, talvez até mais impactantes que o diagnóstico em si. Claro que não necessariamente toda esta avalanche de notícias deva ser dada em uma única consulta, somente se o paciente assim demandar. É possível e aconselhável ser gradual e reavaliar a comunicação e a reação do paciente a cada momento.⁸¹

É bastante comum que surjam questões após este passo do protocolo. Em geral, o familiar ou o acompanhante é aquele que expressa a maioria das questões práticas como os custos do tratamento, cobertura do plano de saúde, se existem mais exames a serem realizados, quais são os próximos passos terapêuticos, enquanto que o paciente muitas vezes se preocupa com prognóstico. O profissional da saúde deve procurar responder a todas as perguntas prontamente. Este é um motivo bastante importante para que a equipe de saúde (de preferência o médico) e não os familiares se responsabilizem pelo ato de informar. É importante que o profissional da saúde se lembre que, no Brasil, na maioria das vezes, estará frente a uma família e não somente a um único paciente, e, por isso, as dinâmicas familiares devem ser respeitadas.

Emoções

Lidar com as emoções do paciente é uma das maiores dificuldades e um grande fator gerador de estresse para o profissional de saúde.⁴⁹ De fato, é um dos momentos mais importantes na comunicação de más notícias e é quando o treinamento e a experiência prática são determinantes para a qualidade do relacionamento com o paciente.^{16,17,49}

Neste ponto as diferenças étnicas e culturais são marcantes no que concerne ao tipo de resposta emocional apresentada por aquele que recebeu a má notícia. Cada indivíduo reage de uma forma distinta.¹⁷ A equipe de saúde deve estar preparada para qualquer tipo de reação. Provavelmente, as

respostas mais comuns sejam choque e o choro. Porém, outras reações comuns são a raiva, o silêncio, a negação e até o descrédito do profissional que revelou a má notícia.

Elizabeth Kubler-Ross descreveu, em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer”⁸², as fases que um indivíduo passa após um diagnóstico de más notícias. São elas: depressão, raiva, negação, barganha e aceitação. Posteriormente, observou-se que estas fases não necessariamente ocorrem nesta ordem, em alguns casos, elas podem ocorrer simultaneamente.⁸³ O profissional da saúde poderá observar algumas destas reações no momento da revelação da má notícia e deve estar preparado para tal.

Considerando-se os diversos cenários possíveis, é recomendado que o profissional da saúde simplesmente permita ao paciente sentir toda a emoção e ter tempo para chorar e se expressar livremente. Sugere-se que a equipe ouça, muito mais do que fale, com paciência e solidariedade, deixando o paciente se acalmar. Neste momento, é possível se utilizar do toque, principalmente porque na cultura brasileira se pode ser bastante caloroso e afetivo. É possível utilizar-se de lenços de papel, copos de água ou chá. A literatura sugere algumas frases que serem utilizadas, como, por exemplo:

“Eu também gostaria que a situação fosse diferente [...]”

“Eu posso ver que está sendo difícil para você [...]”

“O que mais te assusta nesta situação?”^{16,24-26}

Desse modo, demonstra-se solidariedade, empatia e isso faz com que o paciente se sinta abrigado, protegido.

Contudo, desaconselha-se o emprego de expressões como “não se preocupe”, ou “não é nada”, porque se corre o risco de desvalorizar uma notícia muito importante para o paciente e seus familiares; sentindo-se, estes, incompreendidos e desamparados.

Não abandonar o paciente

Embora esta recomendação pareça de certa forma óbvia, infelizmente, no Brasil, ela precisa ser feita e enfatizada. As instituições de ensino em saúde, principalmente as faculdades de medicina, não preparam os profissionais para a situação de insucesso de tratamento curativo. Portanto, muitos médicos param de acompanhar o enfermo e desastrosamente proferem a seguinte frase para seus pacientes: “não há mais nada a ser feito por você”.²⁷ O abandono é frequente.

No início da medicina, quando a cura, muitas vezes, era uma utopia, o médico era responsável por aliviar o sofrimento daqueles sob seus cuidados. Atualmente, estes ensinamentos precisam ser reavivados.

A partir do diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura, a responsabilidade da equipe de saúde não cessa. Pelo contrário, esta responsabilidade aumenta muito. Há que se compreender o paciente como um todo, um ser complexo com várias dimensões. Deve-se oferecer conforto físico, psíquico, espiritual, social, familiar e assegurar ao paciente o alívio da dor e o controle dos sintomas.

Provavelmente, a coisa mais importante a ser dita e enfatizada é que, independentemente do curso da doença, a despeito do que venha a acontecer, o médico ou a equipe sempre estará com ele. Oferecer continuidade de cuidados é um dos fatores que mais gera segurança e conforto para o paciente e seus familiares.²

Traçar uma Estratégia

Uma característica do profissional latino-americano é o fato de que, geralmente, estes decidem pelo paciente o melhor plano de ação, o que reflete paternalismo culturalmente arraigado. Porém, é aconselhável envolver o paciente, valorizando sua autonomia e individualidade nas decisões sobre o melhor caminho a seguir. É possível planejar com o enfermo os próximos cuidados a serem oferecidos e as opções de tratamento. Incluir, no planejamento, conforme a situação, cuidados interdisciplinares como a fisioterapia, a nutrição, o acompanhamento psicológico, a terapia sexual, a terapia ocupacional, o acompanhamento espiritual e outras especialidades médicas que poderiam auxiliar no melhor controle dos sintomas.^{2,5,24,26}

Em caso de solicitação de novos exames, é importante que o paciente entenda o motivo de sua realização e o que se espera esclarecer; se forem oferecidas opções terapêuticas, sejam curativas ou paliativas, explicar os efeitos desejados e possíveis efeitos adversos. Os enfermos podem e devem participar de todos os processos decisórios se assim eles o desejarem. Tal processo cria um senso de cumplicidade. Igualmente, as opções devem ser

apresentadas com segurança e os riscos e benefícios expostos de maneira clara e objetiva. O paciente deve saber que existe um plano traçado para seu cuidado.^{2,5,24,26}

O médico brasileiro ainda não está habituado a dividir seus pacientes com outros profissionais. Muitas vezes, cria-se a ilusão de que ele é o único indivíduo necessário e apto para oferecer cuidados adequados. Principalmente em situações de cuidados paliativos, a excelência do cuidado é feita por equipe multiprofissional e interdisciplinar. Cada membro da equipe oferece uma contribuição profissional e adequada para que, somadas, haja a garantia de que o doente está sendo abordado como um todo, da melhor e mais abrangente forma possível.

Ao final do atendimento, é aconselhável que a próxima consulta seja prontamente agendada e que se assegure a disponibilidade da equipe para os esclarecimentos do paciente e de sua família, oferecendo uma forma de contato permanente: um telefone fixo, um celular, a referência de uma clínica ou de um hospital.^{2,5,24,26}

Como anteriormente salientado, é prudente avaliar como o paciente retornará ao seu domicílio, assim, um acompanhante se torna necessário.

Após a revelação da má notícia, alguns enfermos, principalmente aqueles que sofreram abalo emocional muito intenso, não favorecem discussão de passos subsequentes. O fato de saberem que o cuidado terá continuidade pode ser o máximo de informação que conseguirão absorver. Portanto, nestes casos, esta etapa de planejar os cuidados com mais detalhes pode ser realizada em uma próxima consulta.

Comumente, os profissionais da saúde terão que repetir as más notícias, esclarecer novamente suas implicações e discutir opções terapêuticas com o mesmo paciente e seus familiares.^{16,26}

4.7 Discussão dos Resultados

A comunicação em saúde, feita de maneira imprecisa ou incompleta, especialmente no que concerne às más notícias em saúde, eventualmente, leva a consequências de âmbito clínico. Podendo, desta forma, comprometer a avaliação e o tratamento da dor e de outros sintomas físicos, assim como pode influenciar na tomada de decisões sobre as alternativas terapêuticas e a agressividade das intervenções. Por conseguinte, aumentam as chances de processos judiciais contra a equipe de saúde, uma vez que o paciente pode ser tratado insuficientemente ou pode sofrer as consequências de uma terapia fútil.^{38,75}

A forma com que a comunicação é estabelecida e realizada impacta na satisfação dos pacientes, na confiança e adesão aos tratamentos e medicações e, em última instância, nos resultados clínicos.^{72,84}

Vários estudos demonstram que um dos fatores que mais interfere na comunicação de más notícias com os pacientes é o estresse do profissional da saúde.^{20,27,49} De fato, são várias as causas deste desconforto. Causas inerentes ao próprio indivíduo e seu treinamento prévio em saúde, como a incapacidade de lidar com a culpa frente à falta de possibilidade de cura, a sensação de

responsabilidade pela situação, o fato de encarar a própria mortalidade ao se espelhar no paciente e, principalmente, a falta de treinamento para estas situações específicas.³

O presente estudo evidenciou que 49% dos entrevistados autoavaliam sua habilidade em comunicação como razoável; e 17,5% como ruim ou muito ruim. Os médicos apresentaram melhores níveis de confiança nas suas habilidades do que os enfermeiros.

Em estudos sobre estresse médico, observou-se que os menos treinados em comunicação de más notícias foram os que reportaram maiores níveis de estresse.^{4, 10} Outros trabalhos, também, sobre técnicas de informar notícias ruins na saúde, demonstraram efetividade na melhora dos níveis de desconforto dos profissionais de saúde e maior grau de confiança quando estes recebiam treinamentos específicos.^{7,16,24,25,85}

Entre os participantes deste trabalho, 46% nunca tiveram qualquer tipo de treinamento; e, dentre os que tiveram, 39,4% aprenderam exclusivamente por observação de outros profissionais. Um levantamento feito durante um congresso da Associação Americana de Oncologia Clínica (ASCO) observou que apenas 18,4% dos oncologistas receberam alguma forma de treinamento formal.²⁵ A maioria (52%) não planeja ou faz qualquer abordagem sistematizada de comunicação. Considerando que estas questões não apresentaram diferença significativa em relação à idade, conclui-se que não houve modificação no ensino da comunicação nas escolas médicas e de enfermagem nas últimas gerações. Contudo, a maioria dos profissionais de saúde entrevistados em diversos estudos acredita que um treinamento sobre a

comunicação de más notícias é importante e tem o potencial de trazer benefícios para suas práticas clínicas.^{7,86} No presente estudo, 90% dos participantes concordam que um método de informar notícias adversas pode ser de utilidade em suas práticas (96% dos médicos e 84% dos enfermeiros).

Esta preocupação está começando a mudar o perfil de ensino.^{27,49} O Conselho de Acreditação de Educação Médica dos Estados Unidos já incluiu a comunicação com os pacientes como habilidade fundamental no currículo dos médicos residentes e pós-graduandos.³⁰ Algumas faculdades de medicina tornaram este aprendizado curricular durante a graduação.⁸⁷ Na UNESP, em Botucatu, todos os residentes de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos também recebem treinamento formal para aprimorar a comunicação com seus pacientes.

A partir dessa perspectiva, o presente trabalho avaliou quais as potenciais dificuldades e, por consequência, fatores causadores de ansiedade no processo de comunicar más notícias. Segundo os entrevistados, dentre um rol de más notícias oferecido em alternativas no questionário, as tarefas mais difíceis foram discutir sobre a morte (39,5%) e discutir o fim das tentativas de tratamento curativo (30,5%). Apenas 13% dos entrevistados acharam que a revelação do diagnóstico é a notícia mais difícil. Observa-se, portanto, que as questões relacionadas com a falta de possibilidade de cura e, por conseguinte, questões que são frequentes em cuidados paliativos apresentam maiores barreiras para os profissionais de saúde.

Em relação ao procedimento de informar más notícias, 42,2% dos participantes acham que lidar com as emoções dos pacientes é a tarefa mais difícil, e 94% se sentem pouco confortáveis ou desconfortáveis nesta tarefa.

A maioria dos estudos publicados, em diferentes cenários culturais, aponta para o fato de que uma das dificuldades mais citadas e enfatizadas pelos profissionais da saúde no processo de comunicação é lidar adequadamente com as emoções dos pacientes e seus familiares.^{24,25,49,85} Interessantemente, em um trabalho publicado no Reino Unido, evidenciaram-se números semelhantes: 49% dos médicos nunca receberam treinamento formal, embora a maioria acredite que seja útil em âmbito clínico.⁸⁸ Situação mais extremada se encontra no Chile, onde um estudo relata que quase nenhum tipo de treinamento é oferecido e os médicos baseiam suas habilidades de comunicação somente em experiências pessoais e valores morais.⁹ Nos Estados Unidos, 89% dos diretores e coordenadores de programas de pós-graduação e residência em oncologia tiveram pouco ou nenhum treinamento em comunicar más notícias, embora grande parte creia que treinamentos são potencialmente úteis.⁸⁶

A medicina atual levanta o estandarte da visão do paciente como um todo, um ser que tem medo, que se expressa, que sente. A própria Associação Internacional para o Estudo da Dor define dor como “uma sensação ou experiência emocional desagradável”. Apesar desta constatação, ainda, são escassas as possibilidades de aprendizado nesta área durante o ensino formal. Este trabalho mostra que 44% dos participantes não tiveram qualquer instrução neste sentido; e que aproximadamente 40,2% aprenderam a lidar

com emoções observando outros profissionais nesta tarefa, principalmente os médicos. Em um levantamento feito com oncologistas nos Estados Unidos, cerca de 48% dos profissionais nunca tiveram qualquer experiência de aprendizado em lidar com reações emocionais; e, aproximadamente 37% qualquer ensino formal sobre comunicação de más notícias.²⁵

Observaram-se, a partir das respostas ao questionário deste estudo, algumas particularidades quanto ao grupo de participantes com idade igual ou superior a 50 anos. Estes foram os que menos apontaram que lidar com as emoções dos pacientes é a tarefa mais difícil (apenas 25%) e também foi o grupo que se sentiu mais confortável nesta tarefa (35,7%). Estes resultados apontam para o fato de que uma maior experiência clínica, vivência em situações reais, assim como as próprias experiências pessoais e maior maturidade, podem facilitar os momentos de interação com as emoções dos pacientes e seus familiares.

Um grande número de trabalhos publicados evidencia o desafio que é manter a esperança quando se conta a verdade e a informação que se tem a oferecer não é boa, principalmente em relação ao prognóstico.^{20,22,24,25,54} Neste estudo, 37,5% dos entrevistados referiram esta ser a tarefa mais difícil. Algumas publicações enfocam as atitudes e características dos médicos que mais mantêm a esperança dos pacientes, por exemplo: o fato de estarem atualizados e demonstrarem confiança; garantirem que os pacientes não sentirão dor; darem informações realistas sobre o futuro; propiciarem oportunidade de perguntar; prestarem explicações sobre a doença utilizando expressões adequadas como “câncer” e “morte”.^{17,22}

Alguns dilemas geram bastante desconforto e dificuldade, como o fato de discutir uma opção de tratamento e a necessidade dos profissionais de saúde de informar sobre as incertezas dos resultados e chances reais de sucesso e insucesso, ao mesmo tempo em que devem ser otimistas e incentivadores. Muitos profissionais têm grande dificuldade de balancear estas atitudes, adotando uma postura de omissão de informações, muitas vezes deixando os pacientes não com esperança, mas com ilusão.

No Brasil, a grande maioria dos pacientes oncológicos espera por um milagre, como diz o mote popular: “o brasileiro não desiste nunca”; e apenas poucos tomam providências para seus últimos dias de vida e para sua a morte. Estes fatos podem refletir as crenças religiosas, o apego à vida e algumas características culturais, entretanto, também podem refletir o estado de informação ou, talvez, de desinformação sobre o real estado de saúde destes pacientes. Uma alternativa interessante, sugerida por Back et al., é estabelecer um relacionamento médico-paciente aberto em que seja possível se “esperar pelo melhor e ao mesmo tempo preparar-se para o pior”.²¹

Outro ponto importante deste trabalho é que, diferentemente de outras culturas¹⁷, somente uma pequena porcentagem dos profissionais da saúde entrevistada referiu alguma dificuldade ou barreira em relação ao envolvimento familiar no processo de informação (apenas 7,5% dos participantes na questão 1; e 11,5% na questão 4). Possivelmente, tal resultado reflita o fato de que, na cultura brasileira, o envolvimento familiar é bastante frequente e habitual, o familiar tem um papel não somente como um

acompanhante passivo, que oferece suporte, mas como um membro ativo na tomada de decisões e demanda por informações.^{8,17,43}

Baseando-se na literatura internacional sobre diversas metodologias de comunicação de más notícias^{16,24-26,50}, foi desenvolvido um protocolo de informações abrangendo os componentes principais dos treinamentos já estabelecidos, dando enfoque às particularidades culturais latino-americanas, além do uso de uma palavra em português (PACIENTE) como método mnemônico para facilitar sua utilização no contexto nacional.

Após exposição do protocolo em curso teórico-prático, onde os participantes tiveram a chance de assistir a um vídeo exemplificando a metodologia e também de participarem de situações simuladas (*role plays*) quando o protocolo foi aplicado, solicitou-se que os profissionais da saúde envolvidos no curso avaliassem, em linhas gerais, se o método PACIENTE fazia sentido para eles. Dos 200 entrevistados, 195 aprovaram o método (97,5%).

Das sete etapas, 43,5% dos participantes julgaram ser mais fácil não abandonar o paciente; e 24%, preparar-se. Provavelmente, por conta dos atributos da profissão, em que os enfermeiros têm um relacionamento com o paciente e família muito mais próximo que os médicos, 74,6%, das pessoas que responderam que não abandonar o paciente seria a tarefa mais fácil, eram enfermeiros. Os médicos, por outro lado, indicaram que preparar-se era a tarefa mais fácil. Possivelmente, isto se deva ao fato de estes possuírem acesso irrestrito aos dados necessários, além de terem todo o conhecimento teórico relacionado à enfermidade em questão.

Geralmente, quando uma notícia ruim é dada por um médico, o paciente precisa de tempo para assimilar o que foi dito, ou precisa de vocabulário mais simples para compreender as implicações da má notícia. Os enfermeiros são os profissionais mais presentes no cuidado com o paciente, e são eles que, muitas vezes, irão repetir e explicar o que foi dito pelos médicos, sendo, estes, abordados de maneira mais informal.

Uma das críticas aos treinamentos adotados internacionalmente é, justamente, que nem sempre é possível preparar-se. De fato, os profissionais da saúde são abordados para informar uma má notícia, explicá-la, reexplicá-la, complementar a informação diversas vezes e, frequentemente, sem existir possibilidade de preparar-se. A recomendação é estar sempre alerta para esta situação.⁸¹ É possível prosseguir à revelação da má notícia, porém, se houver necessidade de consultar o prontuário, resultados de exames, assegurar a privacidade, esta situação deve ser arranjada o mais prontamente possível. O protocolo PACIENTE tem o intuito de ser uma ferramenta para direcionar a comunicação e deve ser sempre aliada ao bom senso e experiência do profissional de saúde.

Corroborando outros estudos^{16,49}, a etapa mais difícil das metodologias de comunicação, assim como do protocolo PACIENTE, foi lidar com as emoções, sendo que 87 participantes (43,5%) referiram, este, como o elemento mais difícil.

Considerando-se que o processo de comunicação de más notícias, geralmente, não envolve somente uma informação, mas todo um contexto potencialmente ruim, onde o paciente pode apresentar uma reação emocional

distinta a cada parte da informação oferecida; é compreensível que esta seja talvez a tarefa mais complexa de todo processo.

Recentemente, tem se observado um aumento na preocupação com as metodologias de comunicação de más notícias, existem crescentes publicações neste sentido e o ensino formal já é adotado em alguns serviços, congressos, cursos, cada vez com um maior interesse.^{30,49,89} Provavelmente, o cenário ideal seria que a comunicação de um modo geral com os pacientes, inclusive, e especialmente de más notícias fosse inclusa como habilidade básica nos currículos das instituições de ensino em saúde, desde o início do ensino das primeiras habilidades clínicas.

Ainda, a maior parte da literatura disponível enfoca a medicina e o paciente em um contexto europeu ou americano.^{30,49,89} Há necessidade de se quantificar e qualificar um perfil de preferências e experiências dos pacientes e das equipes de saúde na realidade brasileira ou até latino-americana, podendo, dessa maneira, aprimorar e adequar a qualidade na comunicação em atenção à saúde, levando-se em conta cultura e etnia. Este protocolo, assim, representa um primeiro passo neste sentido.

Ambos, profissionais da saúde e pacientes, beneficiam-se de uma relação transparente em que a vontade do último é priorizada. Agindo-se desta forma, respeita-se o princípio básico de qualquer relacionamento humano: a verdade!

5 Conclusão

Os entrevistados apontam que, conforme a experiência pessoal e vivência clínica destes, falar sobre a morte é a tarefa mais difícil, assim como lidar com as emoções dos pacientes. Quase metade dos participantes nunca recebeu qualquer treinamento sobre metodologias de informar más notícias, seja por treinamento formal ou por observação de outros profissionais.

O Protocolo PACIENTE foi considerado prático e útil pela maioria dos participantes. Sendo que a etapa mais fácil foi a de não abandonar o paciente e a mais difícil foi lidar com as emoções dos enfermos que receberam a má notícia.

6 Referências

1. Gulinelli A, Aisaka RQ, Konno SN, Costardi WL, Antonio RO, Moino RM, et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas e em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Revista Associação Médica Brasileira* 2004;50(1):7.
2. CREMESP. Doente Terminal. Destino de Pré-Embriões. Clonagem. Meio Ambiente. *Cadernos de Bioética do CREMESP* 2005;1:8-41.
3. Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. *Revista Bioética* 2004;12(1):21.
4. Ptacek JT, McIntosh EG. Physician challenges in communicating bad news. *J Behav Med.* 2009 Aug;32(4):380-7.
5. Pereira CR, Lemonica L, Barros GAM. Comunicação de Más Notícias em Medicina. *Âmbito Hospitalar* 2007(182):4.
6. Silva MJP. Falando da Comunicação. In: Oliveira RA (ed.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP, 2008: p. 9.
7. Silva VCE. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2005;58(4):4.

8. Trindade ES, Azambuja LEO, Andrade JP, Garrafa V. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. *Revista Associação Médica Brasileira* 2007;53(1):6.
9. Bascunan ML, Roizblatt A, Roizblatt D. [Giving bad news in medicine: an exploratory study]. *Rev Med Univ. Navarra* 2007 Apr-Jun;51(2):28-31.
10. 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 Nov;84(11):1595-602.
11. Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, et al. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol.* 2006 May;17(5):853-9.
12. Miyata H, Tachimori H, Takahashi M, Saito T, Kai I. Disclosure of cancer diagnosis and prognosis: a survey of the general public's attitudes toward doctors and family holding discretionary powers. *BMC Med Ethics* 2004 Dec 1;5:E7.
13. Surbone A. Truth telling to the patient. *Jama* 1992 Oct 7;268(13):1661-2.
14. Surbone A, Ritossa C, Spagnolo AG. Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2004 Dec;52(3):165-72.
15. Buckman R. Talking to patients about cancer. *BMJ* 1996 Sep 21;313(7059):699-700.

16. Emmanuel LL, Ferris FF, Gunten CFv, Roenn JV. Communicating Effectively. Education in Palliative and End-of-life Care-Oncology EPEC-O. Chicago: The EPEC Project, 2005.
17. Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. Jpn J Clin Oncol. 2009 Apr;39(4):201-16.
18. Brody H. Ethical decisions in Medicine. 2nd ed. Boston: Little Brown & Co, 1981.
19. Pessini L. Como lidar com o paciente em fase terminal. 5. ed. Aparecida, SP: Santuário, 1990.
20. Whitney SN, McCullough LB, Fruge E, McGuire AL, Volk RJ. Beyond breaking bad news: the roles of hope and hopefulness. Cancer 2008 Jul 15;113(2):442-5.
21. Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the best, and prepare for the worst. Ann Intern Med. 2003 Mar 4;138(5):439-43.
22. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. J Clin Oncol. 2005 Feb 20;23(6):1278-88.

23. Leydon GM. 'Yours is potentially serious but most of these are cured': optimistic communication in UK outpatient oncology consultations. *Psychooncology* 2008 Nov;17(11):1081-8.
24. 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.
25. Buckman RA. Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community oncology* 2005;2(2):5.
26. Emmanuel LL, von Gunten CF, Ferris FF. Communication Bad News. In: Project E, editor. *Education in Palliative and End-of-life Care. EPEC Project*, 1999:p. 18.
27. Minichiello TA, Ling D, Ucci DK. Breaking bad news: a practical approach for the hospitalist. *J Hosp Med*. 2007 Nov;2(6):415-21.
28. Mitchell JT. A short guide to giving bad news. *Int J Emerg Ment Health* 2008 Summer;10(3):197-201.
29. Tavakol M, Murphy R, Torabi S. Educating doctors about breaking bad news: an Iranian perspective. *J Cancer Educ*. 2008;23(4):260-3.
30. 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 Mar 12;167(5):453-60.

31. Rio-Valle JS, Caro MP, Juarez RM, Pena DP, Vinuesa AM, Pappous A, et al. Bad news for the patient and the family? The worst part of being a health care professional. *J Palliat Care* 2009 Autumn;25(3):191-6.
32. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol.* 2005 May 20;23(15):3629-31.
33. Yun YH, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol.* 2004 Jan 15;22(2):307-14.
34. Miyata H, Takahashi M, Saito T, Tachimori H, Kai I. Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? *J Med Ethics* 2005 Aug;31(8):447-51.
35. Asai A. Should physicians tell patients the truth? *West J Med.* 1995 Jul;163(1):36-9.
36. Butow PN, Maclean M, Dunn SM, Tattersall MH, Boyer MJ. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol.* 1997 Sep;8(9):857-63.
37. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *Bmj.* 2004 Jun 5;328(7452):1343.
38. Emmanuel LL, von Gunten CF, Ferris FF. Legal Issues. *Education in Palliative and End-of-life Care.* EPEC Project, 1999.

39. Silva CH, Cunha RL, Tonaco RB, Cunha TM, Diniz AC, Domingos GG, et al. Not telling the truth in the patient-physician relationship. *Bioethics* 2003 Oct;17(5-6):417-24.
40. Costantini A, Baile WF, Lenzi R, Costantini M, Ziparo V, Marchetti P, et al. Overcoming cultural barriers to giving bad news: feasibility of training to promote truth-telling to cancer patients. *J Cancer Educ.* 2009;24(3):180-5.
41. Muñoz DR, Fortes PAC. O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, editors. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998;p. 53-70.
42. Delgado GL, Araújo GN. Compreensão do médico quanto aos mecanismos de adaptação ao diagnóstico em oncologia. *Revista Paulista de Medicina* 1988;106(4):209-14.
43. Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsky JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J Palliat Med.* 2007 Aug;10(4):958-77.
44. Kagawa-Singer M, Blackhall LJ. Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives". *Jama* 2001 Dec 19;286(23):2993-3001.

45. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician* 2005 Feb 1;71(3):515-22.
46. Shrank WH, Kutner JS, Richardson T, Mularski RA, Fischer S, Kagawa-Singer M. Focus group findings about the influence of culture on communication preferences in end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2005 Aug;20(8):703-9.
47. Simone GG. El final de la vida: situaciones clinicas e cuestionamientos eticos. *Acta Bioethica* 2000;6(1):15.
48. Pinto RN, Chaves AC, Lourenco MT, Mari Jde J. Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. *Int J Psychiatry Med.* 2004;34(4):319-29.
49. van Dulmen S, Tromp F, Grosfeld F, ten Cate O, Bensing J. The impact of assessing simulated bad news consultations on medical students' stress response and communication performance. *Psychoneuroendocrinology* 2007 Sep-Nov;32(8-10):943-50.
50. VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001 Dec 15;64(12):1975-8.
51. Pereira CR, Lemonica L. Atitudes dos profissionais da Saúde frente a revelação de más notícias. Botucatu, SP: UNESP, 2007.

52. Santos DV, Massarollo MCKB. Posicionamento dos enfermeiros relativo à revelação de prognóstico fora de possibilidade terapêutica. *Revista Latino Americana de Enfermagem* 2004;12(5):7.
53. Francesconi CFM, Seligman BG, Hadilich E, Gerchman F, Lopes Junior GL. Câncer: dizer a verdade ao paciente ou não? *GED - Gastroenterol Endosc Dig.* 2001;20(4):3.
54. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol.* 2005 Jul;16(7):1005-53.
55. Jepson RG, Hewison J, Thompson AG, Weller D. How should we measure informed choice? The case of cancer screening. *J Med Ethics* 2005 Apr;31(4):192-6.
56. Doyle D, Woodruff R. Ethical Issues. *The IAHPIC Manual of Palliative Care.* IAHPIC Press, 2008.
57. Daugherty C, Segler M. Ethical Issues in Oncology and Clinical Trials. In: DeVita VT, Heliman S, Rosenberg SA (eds.). *Cancer: Principles and Practice of Oncology.* 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Publishers, 2001:p. 3119-33.
58. Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med.* 2001 Jun 19;134(12):1096-105.

-
59. Neff P, Lyckholm L, Smith T. Truth or consequences: what to do when the patient doesn't want to know. *J Clin Oncol*. 2003 May 1;21(9 Suppl):17s-9s.
 60. SUPPORT PI. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274(20):7.
 61. Zarbock S. Giving bad news to patients: how to do it better. *JAAPA* 2008 Apr;21(4):15.
 62. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995 Sep 13;274(10):820-5.
 63. CFM. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº1245/881996.
 64. Drane J, Reich G. Honesty in Medicine: Should Doctors Tell the Truth. *N J Med*. 1999 Sep;96(9):41-3.
 65. Caprino D, Wiley TJ, Massimo L. Childhood cancer survivors in the dark. *J Clin Oncol*. 2004 Jul 1;22(13):2748-50.
 66. Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *J Clin Oncol*. 2004 Feb 1;22(3):563-6.
 67. Audrey S, Abel J, Blazeby JM, Falk S, Campbell R. What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and

-
- implications for informed consent: qualitative study. *BMJ* 2008;337:752.
68. Davis MP, Dreicer R. Revisiting truth and consequences: what to do when the patient doesn't want to know. *J Clin Oncol.* 2002 Nov 1;20(21):4403-4.
69. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med.* 2002 Jul;16(4):297-303.
70. Pellegrino ED. Emerging ethical issues in palliative care. *JAMA* 1998 May 20;279(19):1521-2.
71. Turkoski BB. Ethics in the absence of truth. *Home Healthc Nurse* 2001 Apr;19(4):218-22, quiz 23.
72. Spiegel W, Zidek T, Maier M, Vutuc C, Isak K, Karlic H, et al. Breaking bad news to cancer patients: survey and analysis. *Psychooncology* 2009 Feb;18(2):179-86.
73. Lee A, Wu HY. Diagnosis disclosure in cancer patients-when the family says "no!". *Singapore Med J.* 2002 Oct;43(10):533-8.
74. Tobin GA, Begley C. Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nurs.* 2008 Sep-Oct;31(5):E31-9.

-
75. Hebert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA. Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. *CMAJ* 1997 Jan 15;156(2):225-8.
 76. Bruera E, Palmer JL, Pace E, Zhang K, Willey J, Strasser F, et al. A randomized, controlled trial of physician postures when breaking bad news to cancer patients. *Palliat Med.* 2007 Sep;21(6):501-5.
 77. Andorno R. The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics* 2004 Oct;30(5):435-9; discussion 9-40.
 78. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência Saúde Coletiva* 2004;9(1):7.
 79. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000 Nov-Dec;41(6):500-4.
 80. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998 Jun 3;279(21):1709-14.
 81. Eggly S, Penner L, Albrecht TL, Cline RJ, Foster T, Naughton M, et al. Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: rethinking current communication guidelines. *J Clin Oncol.* 2006 Feb 1;24(4):716-9.
 82. Kübler-Ross E. *Sobre a Morte e o Morrer*. 6. ed. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1994.

-
83. Kuczewski MG. Re-reading On death & dying: what Elisabeth Kubler-Ross can teach clinical bioethics. *Am J Bioeth.* 2004 Fall;4(4):W18-23.
 84. Spafford MM, Schryer CF, Creutz S. Balancing patient care and student education: learning to deliver bad news in an optometry teaching clinic. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2009 May;14(2):233-50.
 85. Buckman R. Communications and emotions. *BMJ* 2002 Sep 28;325(7366):672.
 86. Hebert HD, Butera JN, Castillo J, Mega AE. Are we training our fellows adequately in delivering bad news to patients? A survey of hematology/oncology program directors. *J Palliat Med.* 2009 Dec;12(12):1119-24.
 87. Knutson D, Post D. To Tell the Truth: Delivering Bad News to Patients. Case Teaching Notes, [cited 2006, Jun 20]. Available from: http://www.sciencecases.org/bad_news/bad_news_notes.pdf.
 88. Barnett MM, Fisher JD, Cooke H, James PR, Dale J. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Med Educ.* 2007 Oct;41(10):947-56.
 89. Back AL, Arnold RM, Tulskey JA, Baile WF, Fryer-Edwards KA. Teaching communication skills to medical oncology fellows. *J Clin Oncol.* 2003 Jun 15;21(12):2433-6.

7 Apêndice

7.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNESP  **Universidade Estadual Paulista**
Faculdade de Medicina de Botucatu
DEPARTAMENTO DE ANESTESIOLOGIA
TERAPIA ANTÁLGICA E CUIDADOS PALIATIVOS
 Distrito de Rubião Júnior s/n Fone: 14-38116222

TERMO DE LIVRE CONSENTIMENTO E ESCLARECIMENTO DE PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO CLÍNICO

“Atitudes dos profissionais de saúde frente à revelação de más notícias”

Este trabalho consiste em apresentar um método de comunicação de más notícias em saúde e avaliar sua aceitação.

Os dados serão utilizados de forma anônima e sem qualquer prejuízo para os participantes.

Este trabalho tem a finalidade de melhorar a comunicação entre pacientes, famílias de pacientes e profissionais da saúde.

Eu, _____ abaixo assinado, fui esclarecido sobre o objetivo do presente estudo, assim como os benefícios em que este estudo pode resultar.

Concedo meu acordo de participação de livre e espontânea vontade. Foi-me assegurado o direito de privacidade e sigilo e de desistir a qualquer momento, se eu assim o desejar. Caso não me sinta atendido, poderei entrar em contato com o Chefe da Disciplina de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos.

Botucatu, ___ de _____ de 2005.

 Paciente

 Pesquisador

Pesquisador:
 Carolina Rebello Pereira
 Rua Pernambuco, 115
 Sorocaba SP
cadoc@uol.com.br
 Fone 15-33427559

Orientadores
 Prof Dr Guilherme AM Barros
 Prof Dr Lino Lemonica
barros@fmb.unesp.br
linol@fmb.unesp.br
 Depto. Anestesiologia - UNESP
 Botucatu SP
 Fone 14- 38116222

7.2 Questionário

UNESP  **Universidade Estadual Paulista**

Faculdade de Medicina de Botucatu

DEPARTAMENTO DE ANESTESIOLOGIA

TERAPIA ANTÁLGICA E CUIDADOS PALIATIVOS

Distrito de Rubião Júnior s/n

Fone: 14-38116222

“Comunicando de Más Notícias: Protocolo PACIENTE”

QUESTIONÁRIO:

- 1- **Qual a tarefa você considera mais difícil?**
 - A. Discutir diagnóstico
 - B. Contar ao paciente sobre recorrência
 - C. Conversar sobre fim de tentativas de tratamento curativo
 - D. Discutir sobre a morte
 - E. Envolver família do paciente

- 2- **Você já teve algum treinamento específico sobre como contar más notícias a um paciente?**
 - A. Aulas
 - B. Observação de outros profissionais
 - C. Ambos
 - D. Nenhum

- 3- **O que você acha sobre sua habilidade de contar más notícias?**
 - A. Muito boa
 - B. Boa
 - C. Razoável
 - D. Ruim
 - E. Muito ruim

- 4- **O que você acha mais difícil em discutir más notícias?**
 - A. Ser honesto, sem tirar a esperança
 - B. Lidar com a emoção do paciente
 - C. Ter tempo adequado para informar
 - D. Envolver amigos e familiares do paciente
 - E. Envolver o familiar ou o paciente na tomada de decisão

- 5- **Você teve algum treinamento em como lidar com as emoções do paciente?**
 - A. Ensino formal
 - B. Observação de outros profissionais
 - C. Ambas
 - D. Nenhuma

- 6- **Você se sente confortável em lidar com as emoções do paciente (choro, raiva, medo, etc.)**
 - A. Bastante confortável
 - B. Pouco confortável
 - C. Desconfortável

- 7- **Você acha este método (PACIENTE) faz sentido para você?**
 - A. Sim
 - B. Não

- 8- **Você acha útil na sua prática o uso de algum instrumento ou metodologia para informar más notícias?**
 - A. Sim
 - B. Não

- 9- **Você acha este método (PACIENTE) é prático e pode ser usado na sua prática?**
 - A. Sim
 - B. Não

- 10- **Quando você informa más notícias ao seu paciente, você planeja ou tem alguma estratégia?**
 - A. Um método sistematizado
 - B. Várias técnicas, mas sem plano geral
 - C. Sem nenhuma abordagem sistematizada

11 – Qual o elemento de (P-A-C-I-E-N-T-E) você julga mais fácil?

- A. Planeje
- B. Avalie
- C. Convide à verdade
- D. Informe
- E. Escoja
- F. Não abandone
- G. Trace uma estratégia

12 – Qual o elemento de (P-A-C-I-E-N-T-E) você julga mais difícil?

- A. Planeje
- B. Avalie
- C. Convide à verdade
- D. Informe
- E. Escoja
- F. Não abandone
- G. Trace uma estratégia

Data:

Idade:

Sexo:

Formação:

7.3 – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA - NELÍ