

# BOLETIM do HOSPITAL de SÃO MARCOS



*Hospital de S. Marcos - Braga*

# COMUNICAR MÁS NOTÍCIAS

SERVIÇO DE UROLOGIA  
(Director: Dr. Alfredo Malheiro)

J. CABRAL RIBEIRO  
AMÉRICO SANTOS

## RESUMO

A comunicação com o doente, nem sempre fácil, reveste-se de uma importância fulcral quando se é portador de más notícias. A forma como estas são transmitidas condicionam as vivências, dramas e por último a qualidade de vida do doente. Faz-se uma breve referência a alguns princípios gerais a observar, bem como às diversas fases reaccionais desses doentes.

PALAVRAS-CHAVE: MÁS NOTÍCIAS; PRINCÍPIOS GERAIS

## SUMMARY

Communicating with a patient, not always easy, becomes of the most importance when it carries bad news. The skills on transmission are conditioners of patients fears, doubts and quality of life. It's made a brief revue on some basic rules and present a description of the several fases of coping with the disease.

KEY-WORDS: DISCLOSING BAD NEWS; GENERAL RULES

Durante a preparação médica um aspecto muitas vezes descurado é o da comunicação com o doente na perspectiva de assimilar as suas preocupações e anseios. Somos levados a praticar a forma de obter a maior informação clínica de uma entrevista, dissecar as particularidades mais ínfimas da sintomatologia que nos levem a configurar um quadro clínico-patológico, contudo, descuramos com a maior facilidade a pessoa que se nos apresenta com todas as suas ansiedades, aspirações, medos e preconceitos. Assim, a dificuldade em comunicar e partilhar com o doente o diagnóstico de doença terminal ou de mau prognóstico, não é mais do que a prova da falta de leitura da globalidade do doente. Se bem que este seja um ponto difícil da prática médica, podendo-nos fazer sentir muitas vezes sentimentos de inadaptação, desilusão e sofrimento, é também aquele que nos pode dar mais gratificações.

A função universal do médico é ajudar o

doente a enfrentar os seus problemas sejam eles quais forem. No caso do doente terminal ou naquele que sofreu uma perda significativa, o médico deverá ajudar o doente a perspectivar a sua vida.

Neste trabalho pretende-se dar pistas acerca da melhor forma de encarar este problema. Não há de forma alguma uma varinha mágica ou regra perfeita para o resolver.

## A NOSSA ATITUDE NA RELAÇÃO MÉDICO / DOENTE

Se a relação normal entre o médico e o doente já é problemática, face a uma doença provavelmente terminal ainda se torna mais complexa. Numa situação destas tudo o que é humanamente emocional encontra-se exacerbado, quer da parte do médico quer da parte do doente. Assim quando vamos abordar um problema clínico potencialmente grave devemos ten-

tar estar serenos e ter em mente os seguintes aspectos:

1.º Ouvir cuidadosamente cada história:

- Lembrar que temos a nossa cultura, juízos e preconceitos.
- Mantenha os seus problemas e pontos de vista para si.
- Deixe o doente transmitir o que é importante.

2.º Encontre-se com os doentes ao seu nível:

- Seja simples, claro, paciente e se necessário repita a informação até ser atendido.
- Seja sensível às mudanças das necessidades do doente.

3.º Honestidade:

- Se a cura não é possível, o doente deve saber isso; isso pode alterar-lhe os objectivos.
- Se não souber a resposta a alguma questão, não o esconda.
- Dizer ao doente a verdade; descobrir o que ele(s) desejam saber.

4.º Não ter medo:

- Os doentes geralmente sabem mais do que pensa.
- Os doentes não "desmoronam"; se não "quiserem" ouvir más notícias, "não as ouvem".
- Pergunte sobre os seus medos; não presuma que os conhece.

5.º Seja humilde:

- Conheça as suas próprias limitações.
- Esteja pronto para receber ajuda, especialmente doutros doentes.
- Deixe os doentes participarem nas decisões a tomar.

6.º Não presuma que sabe o que os doentes querem:

- Pergunte-lhes o que querem de si e deixe que definam o que é um sucesso.
- Antecipe-se e previna crises.
- Negocie um plano que seja alcançável.
- Seja realista, honesto e prático.

Às vezes os doentes ficam embaraçados por dizer que não compreenderam algo. Nós temos que ser muito pacientes repetindo a informação, desculpabilizar e incentivar o doente a perguntar aquilo que o perturba.

Esquecemo-nos com muita frequência que esta é geralmente a primeira doença séria daquele paciente, a primeira vez que se sujeita ao nosso complicado sistema de saúde e que esta experiência é marcante e aterradora.

## O DOENTE, FULCRO PRINCIPAL

Quando falamos com um doente temos que saber o seu estado de consciência e reacções ao problema de forma a determinar a necessidade de mais informação e apoio. Têm sido feitos estudos que demonstram que a maioria dos doentes sabem que padecem de doença grave, mesmo que isso ainda não lhes tenha sido explicitamente dito. Há também diversos tipos de doentes, desde aqueles que nada querem saber, passando por outros que desejam saber o mínimo que lhes permita suportar a situação, até outros que só sabendo tudo ao pormenor é que conseguem diminuir um pouco a sua ansiedade. Grande parte dos doentes deseja saber, e estes em princípio perguntarão se lhes for dada a oportunidade para falar abertamente das suas suspeições e medos.

Se os doentes estão preocupados com a doença ou tratamento, e não têm oportunidades de ter explicações, provavelmente imaginarão algo mais assustador do que na realidade é.

A apreensão em face à possibilidade de más notícias é uma reacção necessária e útil, dos doentes e familiares, pois representa um grau de esperança para o futuro e facilita a procura de informação. A verdade apresentada de forma "nua e crua" pode ser tão destruidora como uma conspiração de silêncio. É fundamental determinar o(s) mecanismo(s) de superação de cada doente e as suas possíveis consequências. Elizabeth Kubler Ross descreve 5 reacções a perdas iminentes — **negação; raiva; negociação; depressão; aceitação.**

Estas reacções podem ou não aparecer nesta ordem, e cada tem uma importância fulcral *de per si* pois implica uma abordagem diferencial. Atenção que os familiares podem também experimentar as mesmas emoções e reacções que o doente, apesar de enquanto este se aproxima em fase decrescente do fim, os familiares iniciam essa experimentação em crescendo. C. S. Lewis (1961) descreveu os seus sentimentos quando a esposa estava a morrer de cancro da seguinte forma:

"I had my miseries, not hers; she had hers, not mine. The end of hers would be the coming of age of mine. We were setting out on different roads. This cold truth, this terrible traffic regulation ("you, madam to the right — you sir, to the left") is just the beginning of the separation which is death itself."

## NEGAÇÃO

A primeira reacção do doente ao tomar conhecimento de que sofre de doença terminal, pode ser um estado temporário de choque, após o que se segue a afirmação "não pode ser". A pessoa que utiliza a negação como meio de defesa, desencoraja os outros a darem-lhe qualquer informação acerca da doença porque deseja fazer parecer a situação menos assustadora. Com o deteriorar da situação torna-se cada vez mais difícil negar a situação. Os doentes e familiares precisam de falar abertamente dos seus receios e se permitirmos que persistam demasiado tempo em negação, o problema não será resolvido e o nível de ansiedade e angústia vai aumentar. A negação de uma doença grave pode ser positiva para o doente, numa fase inicial, pois pode ajudar a suportar uma cirurgia ou uma quimioterapia agressiva. Esta reacção é mais marcada no doente que recebe a notícia abruptamente, sem ter havido uma preparação prévia adequada. Neste aspecto temos responsabilidades, a verdade deve ser dita de forma suave e de maneira a manter alguma esperança.

## RAIVA

Pessoas gravemente doentes, bem como os seus familiares, tendem a mostrar sentimentos de raiva, fúria, ressentimento e agressividade (porquê eu?). Frequentemente estes sentimentos são o exteriorizar de medos e ansiedades. Se, e como é a generalidade dos casos, a agressividade é dirigida para as pessoas que cuidam deles (médicos, familiares, amigos), vai desencorajá-los de tentarem ajudar, deixando assim o doente só e isolado. É importante não tomar estas reacções de modo pessoal e avisar a família para este facto. Qualquer ressentimento da nossa parte ou da família só irá agravar mais os sentimentos do doente nesta fase. A raiva manifesta-se muitas vezes na forma de queixas permanentes sobre o tratamento. Esses sentimentos impedem a pessoa de utilizar positivamente o tempo que lhe resta. Temos de ser persistentes, por trás desta pessoa que nos agride está "uma montanha de experiências, medos e angústias" que precisam de ser desabafadas.

## NEGOCIAÇÃO

Quando os doentes (e familiares) se apercebem que a doença de que padecem é terminal, alguns tentam negociar com o pessoal médico ou com Deus uma cura ou remissão. Nesta fase alguns doentes sairão do consultório para não mais entrar, é a fase da procura desesperada da cura por curandeiros, bruxas, etc. É difícil res-

ponder positivamente às ambições do doente, pois não se deseja encorajar irrealistas esperanças nem destruir o "último fôlego" de esperança. O doente procura conselho acerca de alternativas terapêuticas, sobre a dieta ou sobre a cura através da oração. Nunca o devemos desencorajar; devemos levá-lo a tomar as suas decisões, a não ser que esteja a embarcar por um caminho perigoso.

## DEPRESSÃO

A depressão está associada à consciencialização da doença bem como à antecipação da perda. As perdas na pessoa que está a morrer são de muitos tipos; perda de independência, de atracção pelo mundo exterior, do papel nas relações e em último lugar a própria vida.

A depressão que surge com a proximidade do fim serve para separar a consciência do moribundo do exterior, o qual para ele se tornou fútil e inútil. Stedeford (1981) constatou que muitas das depressões eram resultado da não superação das dificuldades devidas ao tratamento ou à doença, mudança no estilo de vida, falta de diálogo e comunicação, existência prévia de problemas maritais ou familiares. Não podemos pois aceitar a depressão como uma fase inevitável do morrer, mas teremos de explorar possíveis causas dessa depressão para podermos dar o necessário apoio.

## ACEITAÇÃO

É nesta fase que a família necessita de mais apoio, compreensão e suporte.

Kubler Ross descreve aceitação da seguinte maneira:

"Acceptance should not be mistaken for a happy stage. It is almost void of feelings. It is as if pain had gone, the struggle is over and there comes a time for "the final rest before the long journey" as one patient phrased it. It is also a time during which the family usually needs more help, understanding and support than the patient himself."

## PRINCÍPIOS GERAIS AO COMUNICAR MÁS NOTÍCIAS

As más notícias dadas de forma abrupta e insensível, têm efeitos duradouros no doente e podem ser promotores de dor e sofrimento, com a não compreensão do problema comprometendo as decisões a tomar, sejam elas cirúrgicas, médicas ou paliativas. Comunicar más notícias nunca é fácil ou agradável, mas quando são dadas de forma correcta o doente deve sentir-se

bem informado, confortado e com a certeza de que se preocupam com ele. Cada médico é dono de um estilo próprio, uns suavizam o sofrimento e dor enquanto outros a exacerbam. É importante 1) perceber o impacto que as notícias tiveram no doente, 2) aprender a lidar com uma vasta gama de potenciais reações nestes doentes, 3) procurar formas de evitar sentimentos de culpa por estar a dar a notícia, 4) aceitar que a incapacidade de curar alguém não significa ser mau médico.

Outros pontos com grande importância são: quem, como, quando e o quê informar.

### Quem deve informar?

A informação deve, em princípio, ser transmitida pelo médico que melhor conhecimento tem do doente pois assim poderá antever a sua forma de reagir. Contudo, todo o pessoal da equipa médica deve ser capaz de responder às perguntas do doente sem trespassar o seu conhecimento. É sempre preferível dizer que não se sabe a resposta do que arriscar uma e futuramente entrar em contradição. Esta contradição só trará problemas pois desacreditará a equipa, bem como levará o doente a perder toda a confiança na mesma e no seu tratamento.

### Como deve informar?

Sempre que possível deve ser em local apropriado, com a devida privacidade, com as partes sentadas e confortavelmente instaladas. A comunicação não verbal é de extrema importância, e se o doente responde a um mero toque, um aperto de mãos, pode transmitir mais apoio e conforto do que as próprias palavras. Podemos iniciar a conversa perguntando ao doente o que ele já sabe e/ou quais são os seus medos e receios. A informação deve ser lenta, sincera, com pequenos intervalos de forma a possibilitar a colocação de dúvidas e confirmar o entendimento. Quando se discutem doenças malignas há a tendência generalizada de utilizar eufemismos. Estes são de evitar porque muitas vezes dão origem a confusões, mal entendidos e levam frequentemente a dificuldades por parte dos doentes em aceitar e adaptarem-se à doença.

Por fim há que verificar a compreensão do doente, e dar-lhe a oportunidade de, se surgirem dúvidas, voltar a consultar-nos.

### Quando informar?

Não se deve adiar em demasia a comunicação das más notícias. Caso isto aconteça só

favorece o aparecimento de ansiedade, de falsas ideias sobre a sintomatologia, etc. que futuramente irá dificultar tanto o diálogo como o apoio que podíamos dar.

No caso da realização de certos exames (radiológicos, endoscópicos, etc.), devem ser estes especialistas a darem uma primeira informação, aconselhando o doente a recorrer o mais rapidamente possível ao seu médico. Esta atitude fomenta a atitude defensiva que ajuda a aderência e a procura bem como diminui a ansiedade e as falsas ideias.

### O que dizer?

As maiores perguntas de todos os doentes são três: "Porquê eu?" "Porquê agora?" "Porquê isto?".

Como o vocabulário e as noções anatómicas variam muito, só levando os doentes a responder sobre certas questões podemos certificar a boa compreensão e alcançar um diálogo proveitoso. Momentos de silêncio e palavras de encorajamento trazem as maiores preocupações do doente à conversa. A partilha da preocupação expressada dá ao médico muitas oportunidades para transmitir confiança, dando exemplos positivos de outros casos, dando informação sobre associações de apoio, etc.

### PORQUE DAR MÁS NOTÍCIAS É TÃO IMPORTANTE

Progressivamente a prática de comunicar os diagnósticos mais reservados tem-se vindo a alterar devido a uma crescente exigência dos doentes. Antes, motivos pessoais e emocionais determinavam atitudes de paternalismo médico. Muitos médicos quando questionados, expressavam sentimentos de futilidade e pessimismo em relação ao tratamento do cancro, e manifestavam receios dos doentes ficarem mais deprimidos ou que cometessem suicídio. Hoje são os próprios doentes a reivindicarem, mesmo em tribunal a obrigação dos médicos de darem informação e os seus direitos à informação. Há fundamentalmente 5 razões para transmitir a informação.

1.ª A informação é importante para o doente planear a sua vida futura, realizar os últimos planos. Como Oken disse, em vez de perguntar "Can the patient stand being told?", devemos perguntar, "Can the patient stand not being told?" Dar informação sobre o diagnóstico e prognóstico por vezes é difícil: a medicina é mais vezes da tonalidade cinza do que simplesmente branco ou preto. Esta incerteza deve ser partilhada com o doente; eles precisam da oportunidade de partilhar as decisões.

2.<sup>a</sup> É muito difícil determinar qual a informação que o doente vai achar perturbadora e/ou prever quão perturbadora ela será. Os médicos devem ter o cuidado de dar a informação no tempo e local certos. Informação dada apressadamente com poucas explicações e falta de oportunidades para colocar questões pode provocar um enorme sofrimento psicológico e emocional. Se, por um lado, as reacções emocionais dos doentes implicam um cuidado enorme na comunicação, esta mesmo, esclarecendo e eliminando-lhes os receios e dúvidas, leva a uma diminuição da ansiedade, do sofrimento e melhora a qualidade de vida do doente.

3.<sup>a</sup> A verdade deve ser revelada não só pelos seus benefícios mas também pelo respeito que merece a relação médico-doente. O doente tem o direito a saber o tipo de vida que vai ter.

4.<sup>a</sup> O não comunicar a verdade completa pode significar que os estamos a "enganar". Este enganar mina os laços de confiança que ligam o doente ao médico, bem como a uma escala mais ampla, destrói a confiança do público em geral na profissão médica.

5.<sup>a</sup> O acto de não dizer ou o de enganar pode prejudicar fisicamente o doente, pois este permanece desinformado e não procura ajuda médica quando precisa.

## EXCEPÇÕES

Há uma questão de interesse de todos os médicos que é quando e como podem eles não fornecer informação importante aos seus doentes.

São 4 as circunstâncias que eticamente e judicialmente são justificativas de não revelar informação importante: **renúncia do doente; emergências médicas; doente incompetente; privilégio terapêutico.**

**Renúncia do doente** — Se o doente diz ao médico que não deseja saber qualquer informação que a maioria dos doentes desejaria saber: o doente renuncia ao seu direito de saber.

**Emergências** — Quando o estado de um doente é tão instável que torne o fornecimento de informação perigoso, é aceitável reter a informação. Para utilizar a excepção de emergência várias condições têm de ser satisfeitas.

1.<sup>o</sup> O estado físico ou emocional do doente tem de estar severamente afectado que exclua naquele momento uma comunicação segura de informação normalmente revelada.

2.<sup>o</sup> O médico deve tentar abordar a questão do consentimento quando o doente estiver melhor.

3.<sup>o</sup> As notas do médico devem reflectir o seu pensamento a este respeito e fornecer alguma evidência que possa justificar a utilização desta excepção.

**Privilégio terapêutico** — Este é utilizado quando o médico decide que é no melhor interesse de um doente aparentemente capaz não lhe revelar certas partes da informação. É necessário haver clara evidência de que aquela informação irá prejudicar o doente.

## BIBLIOGRAFIA DE APOIO

1. Bethune: Listening to Their Stories. Disclosure and the Dilemmas. *Canadian Family Physician* 40: 2068-9, 1994.
2. Fallowfield LJ: Delivering Bad News in Gastroenterology. *The American Journal Of Gastroenterology* 89 (4): 473-9, 1994.
3. Jean Lugton: Communicating With Dying People and Their Relatives. *The Lisa Sainsbury Foundation Series* 1987.
4. João Gabriel Rodrigues: A Comunicação com o Doente Terminal. *Rev. Port. Clín. Geral* 12: 326-36, 1995.
5. Louise Coulombe: Talking With Patients – Is it Different When They are Dying?: *Canadian Family Physician* 41: 423-37, 1995.
6. Marc J. Homer: Telling the Patient Her Mammogram Results. *AJR-Am-J-Roentgenol.* 164: 262-3, 1995.
7. Melvyn H. Schreiber: Disclosure of Imaging Findings to Patients Directly by Radiologists: survey of Patients' Preferences. *AJR-Am-J-Roentgenol.* 165: 467-9, 1995.
8. Octávio Carreira da Silva. Seguimento do Doente Oncológico em Ambulatório. *Rev. Port. Clín. Geral* 9 (10), 1992.
9. Philip C. Hébert: Truth Telling in Clinical Practice. *Canadian Family Physician* 40: 2105-13, 1994.
10. Roy Spilling: Terminal Care at Home. *Oxford Medical Publications.* Cap. 5. 1986.
11. Thurstan B. Brewin: Telling the Truth. *The Lancet* 343 (8911): 1512, 1994.